

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**Husitská teologická fakulta**

**Bakalářská práce**

**Kvalita života pacientů s chronickým únavovým syndromem**

**The quality of life of patients with chronic fatigue syndrome**

**Vedoucí práce:**

**RNDr. Jana Leontovyčová, CSc.**

**Autor:**

**Petra Jansová**

**Praha 2011**

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Kvalita života pacientů s chronickým únavovým syndromem vypracovala samostatně s použitím odborné literatury a pramenů, uvedených na seznamu, který tvoří přílohu této práce. Současně dávám svolení k tomu, aby byla tato bakalářská práce umístěna v Ústřední knihovně Univerzity Karlovy a dále používána ke studijním účelům.

Datum:

Podpis autora práce: .....

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí své bakalářské práce, RNDr. Janě Leontovyčové, CSc. za cenné rady, odborné vedení a čas, který mi ochotně věnovala při konzultacích. Doc. Mgr. Pavlíně Janošové, Ph.D. děkuji za pomoc při statistickém zpracování výzkumu. Dále bych chtěla poděkovat i odbornému konzultantovi této práce, MUDr. Martinu Nouzovi, CSc. za všestrannou pomoc. Poděkování patří taktéž redakci webu Klubu pacientů s ME/CFS, která mi umožnila zveřejnit na svých stránkách odkaz na formuláře. Děkuji všem respondentům za účast na výzkumu a v neposlední řadě děkuji i mému snoubenci, rodičům a přátelům za bezmeznou podporu.

## **Anotace**

Tato práce podává v teoretické části souhrnné informace o chronickém únavovém syndromu, což je onemocnění, kterým v České republice trpí dle odhadů až několik desítek tisíc lidí. Práce obsahuje komplex informací o historii, charakteristice, prevalenci, incidenci či léčbě tohoto onemocnění. Zároveň shrnuje všechny významné změny v životě člověka, který onemocní. Velkým přínosem této práce je popsání metody pacing, která se v zahraničí kladně osvědčila při zlepšování kvality života nemocných. Kvalitou života se v hojné míře zabývá praktická část této závěrečné práce, jejíž součástí je i výzkum kvality života pacientů s touto chorobou. Pro výzkum byla jako nejvhodnější vybrána metoda Systému individuálního hodnocení kvality života - SEIQoL. Dotazníky s hodnocením kvality života vyplnilo více než třicet respondentů.

## **Annotation**

This thesis provides in the theoretical part the summary information about chronic fatigue syndrome, a disorder a few tens of thousands of people in the Czech Republic suffer from. The paper contains complex information about the history, characteristics, prevalence, incidence and treatment of this disease. It also summarizes all the significant changes in the life of a man or a woman who get sick. A major contribution of this work is to describe the method pacing, which proved to have positive results abroad in improving the quality of life of the sick people. Quality of life was extensively dealt with in the practical part of this final thesis, which also includes research on the quality of life of patients with this disease. For the research the System of Individual Quality of Life - SEIQoL was chosen as the best method. Questionnaires assessing quality of life were filled in by more than thirty respondents.

## **Klíčová slova**

Chronická bolest, chronická nemoc, chronický únavový syndrom, metoda pacing, měření kvality života, neurastenie, systém individuálního hodnocení kvality života (metoda SEIQoL), změna kvality života.

## **Keywords**

Chronic pain, chronic ailment, chronic fatigue syndrome, pacing method, measurement of quality of life, neurasthenia, schedule for the evaluation of individual quality of life (method SEIQoL), change of quality of life.

# Obsah

Seznam zkratk .....	- 10 -
---------------------	--------

Úvod .....	- 12 -
------------	--------

## *TEORETICKÁ ČÁST*

<b>1 Chronický únavový syndrom (CFS) .....</b>	<b>- 15 -</b>
--	---------------

1.1 CFS v historii .....	- 15 -
--------------------------	--------

1.1.1 První případy .....	- 15 -
---------------------------	--------

1.1.2 První epidemie .....	- 15 -
----------------------------	--------

1.1.3 Synonyma pro CFS, užívaná v historii i současnosti .....	- 16 -
--	--------

1.2 Charakteristika onemocnění .....	- 18 -
--------------------------------------	--------

1.3 Příznaky CFS .....	- 18 -
------------------------	--------

1.3.1 Nejčastěji se vyskytující příznaky .....	- 18 -
--	--------

1.3.2 Neurologické příznaky .....	- 19 -
-----------------------------------	--------

1.3.3 Neurovegetativní a neuroendokrinní příznaky .....	- 19 -
---	--------

1.4 Prevalence CFS .....	- 20 -
--------------------------	--------

1.5 Incidence CFS .....	- 21 -
-------------------------	--------

1.6 Příčina vzniku CFS .....	- 21 -
------------------------------	--------

1.6.1 Infekční původci .....	- 22 -
------------------------------	--------

1.6.2 Imunitní porucha .....	- 23 -
------------------------------	--------

1.6.3 Stres .....	- 23 -
-------------------	--------

1.6.4 Porucha CNS .....	- 24 -
-------------------------	--------

1.6.5 Porucha osy HHN .....	- 24 -
-----------------------------	--------

1.6.6 Nízký krevní tlak .....	- 24 -
-------------------------------	--------

1.6.7 Poruchy spánku .....	- 24 -
----------------------------	--------

<b>2 Diagnostika CFS .....</b>	<b>- 26 -</b>
--------------------------------	---------------

2.1 Diagnostická kritéria .....	- 26 -
---------------------------------	--------

2.1.1 Holmesova kritéria .....	- 26 -
--------------------------------	--------

2.1.2 Fukudova kritéria .....	- 27 -
-------------------------------	--------

2.1.3 Kanadská konsenzuální kritéria .....	- 28 -
--	--------

2.2 Vyšetření vylučující jinou příčinu chronické únavy .....	- 30 -
--	--------

2.3 CFS v MKN-10 .....	- 31 -
------------------------	--------

2.3.1	MKN-10 .....	- 31 -
2.3.2	Obsah MKN-10 .....	- 31 -
2.3.3	Význam MKN-10 .....	- 33 -
2.4	CFS versus neurastenie .....	- 34 -
2.4.1	Objasnění CFS Světovou zdravotnickou organizací.....	- 35 -
2.5	Zástupné diagnózy .....	- 36 -
2.6	Právní pohled na CFS .....	- 38 -
<b>3</b>	<b>Léčba CFS.....</b>	<b>- 40 -</b>
3.1	Léky vhodné na potlačení projevů nemoci.....	- 41 -
3.1.1	Nesteroidní protizánětlivé léky .....	- 41 -
3.1.2	Tricyklická antidepresiva .....	- 41 -
3.1.3	Další antidepresiva .....	- 41 -
3.1.4	Anxiolytika.....	- 41 -
3.1.5	Stimulanty.....	- 42 -
3.1.6	Antimikrobiální léky .....	- 42 -
3.1.7	Protialergické terapie.....	- 42 -
3.1.8	Gamaglobulin.....	- 43 -
3.1.9	Kortikosteroidy.....	- 43 -
<b>4</b>	<b>Změny v životě člověka, který onemocní.....</b>	<b>- 45 -</b>
4.1	Role a postavení nemocného .....	- 45 -
4.1.1	Specifika role nemocného.....	- 45 -
4.1.2	Ztráta některých rolí.....	- 45 -
4.2	Psychické změny u nemocného .....	- 46 -
4.2.1	Sebepojetí nemocného.....	- 46 -
4.2.2	Emoční prožívání nemoci .....	- 48 -
4.2.3	Rozumové hodnocení nemoci .....	- 48 -
4.2.4	Změna psychických potřeb a hodnot .....	- 49 -
4.3	Postoje společnosti k nemocným .....	- 49 -
4.4	Prožívání nemoci v čase .....	- 50 -
4.4.1	Fáze nejistoty před stanovením diagnózy.....	- 50 -
4.4.2	Fáze šoku a popření .....	- 51 -
4.4.3	Fáze generalizace negativního hodnocení .....	- 52 -
4.4.4	Fáze postupné adaptace .....	- 52 -

4.4.5	Fáze smíření s chorobou a jejími důsledky .....	- 52 -
4.5	Prožívání chronické bolesti .....	- 52 -
4.5.1	Rozdíl mezi akutní a chronickou bolestí .....	- 53 -
4.5.2	Čtyři složky ovlivňující prožívání bolesti .....	- 54 -
4.6	Strategie zvládání nemoci a utrpení.....	- 55 -
4.6.1	Druhy strategií zvládání životních těžkostí .....	- 55 -
4.6.2	Cíle strategií zvládání životních těžkostí .....	- 56 -
4.6.3	Taktiky zvládání životních těžkostí .....	- 56 -
4.7	Terapie pomocí metody pacing.....	- 57 -
4.7.1	Metoda pacing - Žít v limitu .....	- 57 -

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

<b>5</b>	<b>Měření kvality života .....</b>	<b>- 63 -</b>
5.1	Metody měření kvality života .....	- 64 -
5.1.1	Metody měření kvality života, kde hodnotí druhá osoba .....	- 64 -
5.1.2	Metody, kde je kvalita života hodnocena subjektivně .....	- 68 -
5.1.3	Smíšené metody zjišťování kvality života .....	- 71 -
<b>6</b>	<b>Výzkum kvality života u pacientů s CFS.....</b>	<b>- 73 -</b>
6.1	Výběr vhodné metody.....	- 73 -
6.2	Výběr respondentů .....	- 74 -
6.3	Otázky a hypotézy .....	- 75 -
6.3.1	První otázka – základní informace o respondentech.....	- 75 -
6.3.2	Druhá otázka – celková míra spokojenosti se životem .....	- 76 -
6.3.3	Třetí otázka – nejčastěji zmiňovaná životní témata .....	- 76 -
6.3.4	Čtvrtá otázka – specifické dotazníky .....	- 76 -
6.4	Vyhodnocení otázek a hypotéz.....	- 76 -
6.4.1	Vyhodnocení základních informací o respondentech .....	- 77 -
6.4.2	Vyhodnocení celkové spokojenosti se životem .....	- 78 -
6.4.3	Vyhodnocení nejvýznamnějších životních témat.....	- 80 -
6.4.4	Vyhodnocení specifických dotazníků .....	- 82 -
6.5	Specifika životních témat.....	- 83 -
6.5.1	Zdraví.....	- 83 -
6.5.2	Rodina .....	- 84 -
6.5.3	Práce, kariéra.....	- 84 -



6.5.4	Samostatnost, soběstačnost.....	- 84 -
6.5.5	Zájmy .....	- 84 -
6.5.6	Studium.....	- 85 -
6.5.7	Sociální vztahy .....	- 85 -
6.5.8	Seberealizace, seberozvoj.....	- 85 -
6.5.9	Finance .....	- 85 -
<b>Závěr .....</b>		<b>- 86 -</b>
<b>Seznam použité literatury a pramenů .....</b>		<b>- 88 -</b>
<b>Seznam obrázků, tabulek a grafů .....</b>		<b>- 94 -</b>
<b>Seznam příloh .....</b>		<b>- 95 -</b>
<b>Přílohy.....</b>		<b>- 96 -</b>

## Seznam zkratk

**APACHE** - hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu (z anglického *acute physiological and chronic health evaluation system*)

**ARAS** – ascendentní retikulární aktivační systém

**BDV** – virus bornské nemoci (z anglického *borna disease virus*)

**CDC** – Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí (*Centers for Disease Control and Prevention*)

**CFS** – chronický únavový syndrom (z anglického *chronic fatigue syndrome*)

**CFIDS** – chronický únavový a imunitní syndrom (z anglického *chronic fatigue and immune dysfunction syndrome*)

**CMV** - cytomegalovirus

**CNS** – centrální nervová soustava

**CRH** – hormon, uvolňující kortikotropin (z anglického *corticotropin-releasing hormone*)

**DHEA** - dehydroepiandrosteron

**DNA** - deoxyribonukleová kyselina

**EBV** – virus Epstein-Baarové

**EKG** – elektrokardiogram

**FM** - fibromyalgie

**GET** – terapie postupným zvyšováním cvičební zátěže (z anglického *graded exercise therapy*)

**HIV** - virus lidské imunitní nedostatečnosti (z anglického *human immunodeficiency virus*)

**HHV-6** – lidský herpetický vir 6

**HSV** – herpes simplex virus

**HS** – rejstřík zdravotního stavu (z anglického *health state*)

**HSP** – profil zdravotního stavu (z anglického *health state profile*)

**ILF** – index kvality života

**KBT** – kognitivně-behaviorální terapie

**MANSA** - krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru (z anglického *Manchester short assesment of quality of life*)

**ME** – myalgická encefalomyelitida

**MKN-10** – Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 10. revize

**NMH** – neurálně podmíněná hypotenze

**PET** – pozitronová emisní tomografie

**PIFS** – postinfekční únavový syndrom (z anglického *postinfection fatigue syndrome*)

**POTS** - posturální ortostatický tachykardický syndrom (z anglického *postural orthostatic tachycardia syndrome*)

**PSI** – indexový status výkonnosti (z anglického *performance status index*)

**PVFS** – povirový únavový syndrom (z anglického *postviral fatigue syndrome*)

**REM** – jedna ze dvou základních fází spánku (z anglického *rapid eye movement* – rychlé oční pohyby)

**RNA** – ribonukleová kyselina, která plní řadu funkcí v přenosu a využití dědičné informace, uložené v DNA

**RTG** – rentgenové vyšetření

**SEIQoL** - systém individuálního hodnocení kvality života (z anglického *schedule for the evaluation of individual quality of life*)

**SWLS** – stupnice spokojenosti se životem (z anglického *the satisfaction with life scale*)

**VAS** – viditelná analogová škála (z anglického *visual analogous scale*)

**WHO** – Světová zdravotnická organizace (z anglického *World Health Organization*)

**XMRV** - xenotropic murine leukemia virus

## Úvod

Tato bakalářská práce se zabývá kvalitou života lidí, kteří onemocněli chronickým únavovým syndromem (dále používám mezinárodně uznávanou zkratku CFS). Jelikož tato nemoc není příliš známá a v laické a často i v odborné veřejnosti o ní existuje řada mýtů, v práci podrobně popisuji prvně popsání případy, charakteristiku, příznaky a diagnostiku této choroby. Příčina tohoto onemocnění nebyla dosud odhalena, ale v práci uvádím všechny v minulosti či současnosti předpokládané původce. Uvádím přehled léků, které lze použít při léčbě, která je právě z důvodu neznámé příčiny onemocnění, převážně symptomatická.

Významným přínosem této práce je podkapitola o metodě pacing, která se v zahraničí velmi osvědčila při zlepšování kvality života pacientů. Tato metoda není v českém prostředí známa, dostupná odborná literatura se o ní nezmiňuje. Metoda byla vytvořena člověkem, který sám chronickým únavovým syndromem trpěl, což její hodnotu výrazně zvyšuje. Součástí této práce jsou do českého jazyka poprvé mnou přeložené texty, které napsali pacienti, trpící CFS. V těchto článcích popisují, jakým zásadním způsobem jim využití této metody v jejich životě zlepšilo jeho kvalitu.

Cílem teoretické části této práce je podat souhrnné informace o této chorobě pacientům, jejich rodinným příslušníkům či přátelům, lékařům nebo komukoli, kdo se rozhodl v této oblasti vzdělávat. Pro lepší pochopení složité situace nemocných uvádím popis změn v různých oblastech života, které závažné onemocnění přináší. Dalším z cílů této bakalářské práce je zviditelnit problematiku situaci nemocných, kteří jsou často znevýhodňováni neprofesionálním přístupem lékařů či institucí, které by měly být při řešení složitých životních situací spíše nápomocny.

Praktická část uvádí přehledný seznam metod, které slouží k měření kvality života různých skupin obyvatel. Z těchto metod jsem vybrala dle mého názoru tu nejvhodnější, kterou jsem pak použila pro uspořádání vlastního výzkumu, kterého se zúčastnilo více než třicet respondentů, kteří subjektivně zhodnotili kvalitu svého života.

Motivací pro napsání závěrečné práce na toto téma bylo onemocnění blízkého člena rodiny touto chorobou, což vedlo k zásadním změnám života celé rodiny. Tato práce je tak zúročením a předáním osobní zkušenosti. Zároveň jsem chtěla napsat bakalářskou práci na nové a originální téma. Práce obsahuje zcela nové informace, které

se v českém prostředí dosud neobjevily, není pouze opakováním již mnohokrát napsaného.

Do této práce jsem vložila i své ambice obohatit obor, který studuji. Pohledy na obor sociální pedagogika se mohou různit, již na základě faktu, jak kdo chápe pojem „sociální“. Jedno pojetí chápe tento pojem více ve smyslu potřeby pomoci těm, kteří to potřebují, druhé pojetí hovoří více o vztahu k celé společnosti, tedy ve vzdělávání širokých společenských vrstev. Jsem přesvědčená, že moje práce obsahuje a propojuje obě tato pojetí. Sociální skupina pacientů s CFS, čítající desítky tisíc lidí, se vinou nesprávného přístupu odborníků ocitá v nepříznivé životní situaci. Rozhodně je plně v kompetencích sociálního pedagoga se tímto problémem zabývat a snažit se tuto situaci pokud ne zcela napravit, tak alespoň zlepšit.

Možná se někomu tato bakalářská práce může zdát příliš rozsáhlá. Tento fakt jsem diskutovala s vedoucí práce a shodly jsme se na rozhodnutí text nijak nezkracovat. Domníváme se, že každý zásah ve smyslu zkrácení práce by byl závažným narušením komplexity a kvality. O problematice chronického únavového syndromu není v České republice dostatek kvalitních publikací, takže i proto by nebylo žádoucí omezovat práci, která využívá zahraniční zdroje informací, ke kterým by se český čtenář jinak těžko dostával.

### **Motto práce**

„Je lepší zapálit alespoň malou svíčku, než proklínat tmu!“

Konfucius

# 1 Chronický únavový syndrom (CFS)

V této kapitole bych ráda nastínila historii chronického únavového syndromu, zmíním prvně zaznamenané případy i epidemie, pro přehlednost uvedu i další názvy, které se v historii či v současnosti používají pro toto onemocnění. Dále budu tuto nemoc charakterizovat především vymezením příznaků. Uvádím i dostupné údaje o prevalenci a incidenci. V neposlední řadě se v této kapitole zabývám možnými příčinami tohoto onemocnění. Pro lepší porozumění textu je k dispozici seznam zkratk. V Příloze A této práce je připraven i slovník odborné terminologie.

## 1.1 CFS v historii

### 1.1.1 První případy

Ačkoli chronický únavový syndrom nacházíme často zařazený v kolonce „civilizační onemocnění 20. století,“ popisy vleklých onemocnění, charakterizovaných především únavou a ztrátou výkonnosti se objevují již v minulosti. V polovině 18. století popsal R. Manningham tzv. „febricula,“ onemocnění s klinickým obrazem, jenž se až nápadně podobá obrazu CFS. V roce 1867 G. Beard, filadelfský neurolog, popsal velké soubory pacientů, jež trpěli ochromující únavou bez známek somatického onemocnění. Pacienti si stěžovali na bolesti zad, slabost, nespavost, podrážděnost či depresivní naladění. Tento syndrom byl označen jako neurastenie, který je jako diagnostická jednotka F48.0 užíván v medicíně dodnes a v této práci se o ní dozvíte více informací ještě v dalších souvislostech.<sup>1</sup>

### 1.1.2 První epidemie

V historii nebyly popsány pouze jednotlivé případy, ale zvláště během 20. století bylo zaznamenáno hned několik epidemií, které významně zvýšily zájem o problematiku tohoto onemocnění. V Los Angeles propukla velká epidemie v roce 1934, na Islandu v roce 1948, ve Švýcarsku ve 40. letech minulého století. Popsána byla i epidemie z roku 1955, jež propukla přímo v Royal Free Hospital v Londýně. Zatím poslední velká epidemie propukla v roce 1984 v nevadském městečku Incline Village na břehu jezera

---

<sup>1</sup> NOUZA, Martin; SVOBODA, Jaroslav. *Chronický únavový syndrom v otázkách a odpovědích*. 1. vydání. Praha: Vydalo CFS - Centrum péče o nemocné s chronickým únavovým syndromem, systémovými chorobami a dalšími poruchami imunity při Klinice MUDr. J. Svobody, Liliová 13, Praha 1, 1996. 32 s.

Tahoe, která vyvolala opravdu masivní zájem příslušných institucí.<sup>2</sup> Reakcí na tyto události bylo i vytvoření diagnostických kritérií pro CFS, kterým se podrobněji věnuji v části 2.1.

### 1.1.3 Synonyma pro CFS, užívaná v historii i současnosti

V souvislosti s chronickým únavovým syndromem se často objevují i jiná označení, která mají být ekvivalentem. V různých koutech světa vznikala lokální pojmenování pro tuto nemoc, která se odvozovala podle místa výskytu epidemie nebo od názorů na příčiny nemoci. Uvádím následující výčet názvů, které se používaly či dosud používají.<sup>3</sup> Poměrně rozsáhlý výčet je důkazem, jak komplikovaná je historie tohoto onemocnění.

- febricula
- glandular fever
- neurocirkulační astenie
- akureiry disease
- atypická poliomyelitida
- chronická EB viróza
- chronická brucelóza
- chronická infekční mononukleóza
- chronický únavový a imunitní dysfunkční syndrom – CFIDS
- chronický únavový syndrom – CFS
- epidemická neuromyastenie
- idiopatický chronický únavový syndrom a myalgický syndrom
- islandská nemoc
- lake Tahoe disease
- myalgická encefalomyelitida - ME
- postinfekční únavový syndrom - PIFS

---

<sup>2</sup> NOUZA, Martin; SVOBODA, Jaroslav. *Chronický únavový syndrom v otázkách a odpovědích*. 1. vydání. Praha: Vydalo CFS - Centrum péče o nemocné s chronickým únavovým syndromem, systémovými chorobami a dalšími poruchami imunity při Klinice MUDr. J. Svobody, Liliová 13, Praha 1, 1996. 32 s.

<sup>3</sup> JANŮ, Luboš, et al. *Chronický únavový syndrom z pohledu imunologa, internisty, psychologa a psychiatra*. 1. vydání. Praha: Triton, 2003. 111 s. ISBN 80-7254-416-0.

NOUZA, Martin; SVOBODA, Jaroslav. *Chronický únavový syndrom*. 1. vydání. Praha: Galén, 1998. 87 s. ISBN 80-85824-93-0.



- povirový únavový syndrom – PVFS
- postinfekční neurastenický syndrom
- post-viral astenie
- royal free disease
- soldier's heart
- tapanui flu

Při studiu literatury jsem zjistila, že i v odborné publikaci se mohou nacházet nekompletní informace. Příkladem je publikace *Chronický únavový syndrom z pohledu imunologa, internisty, psychologa a psychiatra*<sup>4</sup>, kde autoři uvádí mezi ekvivalentními pojmy pro CFS i neurastenii, psychastenii či fibromyalgii, což jsou podle MKN-10 diagnózy zcela odlišné.<sup>5</sup>

V současné době se nejvíce používá právě termín chronický únavový syndrom, který ale, dle mínění řady odborníků i pacientů, není vhodný, protože pacienty stigmatizuje a spojuje nemoc primárně s únavou, čímž dochází k bagatelizaci. Za vhodnější a diagnosticky přesnější je považován původnější název myalgická encefalomyelitida (používaná zkratka ME) neboli zánět nervové soustavy se svalovou bolestí.<sup>6</sup> Světová zdravotnická organizace zařídila ME poprvé do Mezinárodní klasifikace nemocí – revize osm v roce 1969 mezi onemocnění nervové soustavy.<sup>7</sup> Nicméně, ozývají se i hlasy, že snad každý název by byl lepší, než je chronický únavový syndrom.<sup>8</sup>

Na webových stránkách Klubu pacientů s ME/CFS proběhla na téma vhodnějšího názvu, který by pacienty nepoškozoval, následující anketa.<sup>9</sup>

---

<sup>4</sup> JANŮ, Luboš, et al. *Chronický únavový syndrom z pohledu imunologa, internisty, psychologa a psychiatra*. 1. vydání. Praha : Triton, 2003. 111 s. ISBN 80-7254-416-0.

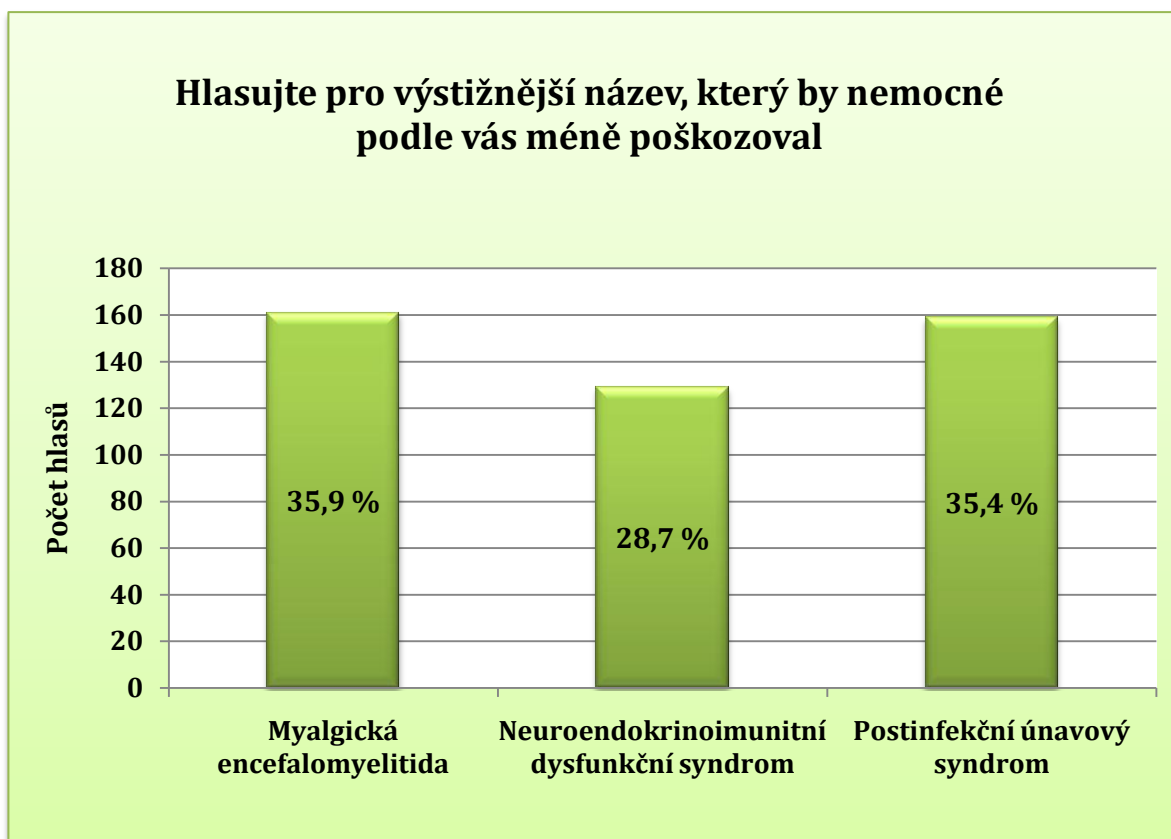
<sup>5</sup> Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. 2010 [cit. 2011-02-07]. MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. Dostupné z WWW: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>.

<sup>6</sup> ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem [online]. 20.2.2007 [cit. 2011-02-09]. Změna názvu chronického únavového syndromu. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocianku=2007020701>>.

<sup>7</sup> *International Classification of Diseases* [online]. 25.5.2001 [cit. 2011-03-02]. International Classification of Diseases, Revision 8 (1965). Dostupné z WWW: <<http://www.wolfbane.com/icd/icd8.htm>>.

<sup>8</sup> RICHARDS, Karen Lee. [Http://www.prohealth.com/index.cfm](http://www.prohealth.com/index.cfm) [online]. 3.1.2007 [cit. 2011-02-09]. A Disease in Search of a Name: The History of CFS and the Efforts to Change Its Name. Dostupné z WWW: <<http://www.prohealth.com/library/showarticle.cfm?libid=12435>>.

<sup>9</sup> ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem [online]. 3.1.2006 [cit. 2011-02-25]. Hlasujte pro výstižnější název, který by nemocné podle vás méně poškozoval. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=6>>.

**Graf 1 – Vhodnější název pro CFS**

Zdroj: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=6>>

## 1.2 Charakteristika onemocnění

Chronický únavový syndrom je komplexní onemocnění, charakterizované nezměrnou únavou, hlubokým vyčerpáním, naprostou ztrátou výdrže a celou řadou dalších příznaků, kterým věnuji celou následující podkapitolu 1.3. Toto onemocnění může trvat několik let a mít vcelku snesitelný průběh, avšak může mít i trvale invalidizující následky.

## 1.3 Příznaky CFS

### 1.3.1 Nejčastěji se vyskytující příznaky

CFS je komplexní onemocnění charakterizované nezměrnou únavou až vyčerpáním a těmito dalšími příznaky: zvýšenou teplotou (tzv. subfebrilie, obvykle nepřesahující 38°C), dlouhodobými bolestmi v krku, zvětšením a citlivostí mízních uzlin, bolestmi svalů, hlavy, bolestmi a otoky malých i velkých kloubů, poruchami spánku či

depresemi. Mohou se objevovat i další neurologické, kognitivní a psychické změny – světloplachost, špatná koncentrace, poruchy vstřípivosti nových poznatků, obtížné vybavení si určitého slova nebo výrazu, potíže s porozuměním čtenému textu a zapamatováním si textu či porucha vyjadřování, poruchy vidění, předrážděnost, napětí, pocit vnitřního neklidu a úzkosti.<sup>10</sup>

Objevují se i bolestivé záněty dásní, afty a opary.<sup>11</sup>

### 1.3.2 Neurologické příznaky

Neurologický náleznem nemocných s CFS spočívá především v paresteziích, což jsou různé poruchy citlivosti, mravenčení a brnění končetin, pálení a stěhovavé bolesti v různých částech těla, bolesti hlavy a zad, ztuhnutí a bolesti svalů. Vzácné nejsou ani poruchy rovnováhy, poruchy orientace v prostoru, zvýšená dráždivost CNS. Vyšetření prováděná zobrazovacími metodami jako je počítačová tomografie či magnetická rezonance neodhalila v mozku pacientů významnější změny.

Zajímavý poznatek však přineslo vyšetření pozitronovou emisní tomografií, jež zobrazuje změny prokrvení mozku a poruchy metabolismu mozkových buněk. U nemocných s CFS byly nalezeny významné odchylky od normy, jež připomínají změny, se kterými se setkáváme u lidí, kteří několik dní po sobě nespali.<sup>12</sup>

### 1.3.3 Neurovegetativní a neuroendokrinní příznaky

Mezi tyto příznaky řadíme sklon k depresivitě, spavost, podrážděnost, úzkost, záchvaty paniky, změny osobnosti či rychlé změny nálady.

Velká část nemocných prochází stavy s hlubokou depresí. O depresích i sebevražedných myšlenkách velice otevřeně hovoří Zdenek Merta, známý český skladatel, hudebník a producent, který trpěl touto chorobou sedm let. S jeho laskavým svolením uvádím odkaz na pořad „13. komnata“, nacházející se v archivu vysílání České televize.<sup>13</sup> Depresivita ale není příčinou onemocnění, ale důsledkem, což

---

<sup>10</sup> NOUZA, Martin. *Únava známá a neznámá* [online]. 1. vydání. Praha : [s.n.], 1999 [cit. 2011-02-07]. Dostupné z WWW: <<http://imunologie.cz/unavovy-syndrom.html>>.

<sup>11</sup> NOUZA, Martin; SVOBODA, Jaroslav. *Chronický únavový syndrom v otázkách a odpovědích*. 1. vydání. Praha : Vydalo CFS - Centrum péče o nemocné s chronickým únavovým syndromem, systémovými chorobami a dalšími poruchami imunity při Klinice MUDr. J. Svobody, Liliová 13, Praha 1, 1996. 32 s.

<sup>12</sup> viz poznámka č. 11

<sup>13</sup> *Česká televize* [online]. 1996-2011 [cit. 2011-02-16]. 13. komnata - Zdenek Merta. Dostupné z WWW: <<http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/1186000189-13-komnata/210562210800030-13-komnata-zdenka-merty/>>.

musíme striktně rozlišovat. Depresivní ladění je reakcí na většinu chronických onemocnění, kdy takto člověk reaguje na chronické bolesti, ztrátu životních jistot, vynucené změny životního stylu, osobního života nebo na invalidizaci.<sup>14</sup> Považovat CFS za formu deprese je nesprávné.

## 1.4 Prevalence CFS

Odhady na výskyt CFS v populaci se mnohdy i výrazným způsobem liší, pohybují se mezi 7 – 38 nemocnými na 100 000 obyvatel. Odhady vychází z několika epidemiologických studií provedených v USA a Austrálii. Jiné údaje, taktéž z USA, hovoří o 1,5 milionu nemocných, ve Velké Británii je počet nemocných odhadován na 150 000 – 200 000.<sup>15</sup>

V roce 2007 byla výzkumníky Centra pro kontrolu a prevenci nemocí v USA publikována nejnovější studia prevalence. Výzkumný tým se dotázal více než devatenácti tisíc obyvatel a shledal, že 2,54 % lidí ve věkové kategorii 18 – 59 let splňuje kritéria pro diagnostiku CFS.<sup>16</sup>

Počet pacientů v Evropě se odhaduje na dva miliony. Toto číslo je považováno za pouhý vrcholek ledovce, protože nemoc často probíhá nepoznána, a proto není diagnostikována. Pacientů s CFS je podle některých zdrojů více než pacientů s AIDS, roztroušenou sklerózou, lupusem nebo rakovinou plic.<sup>17</sup>

Situace v České republice není uspokojivě zaznamenaná, lze odhadnout, že je zde až 40 000 nemocných.<sup>18</sup>

CFS postihuje převážně ženy ve věku 25-45 let (dle Janů ve věku 20-50 let),<sup>19</sup> i když postižení mohou být i muži či děti. Nemocnými jsou lidé všech věkových,

---

<sup>14</sup> NOUZA, Martin; SVOBODA, Jaroslav. *Chronický únavový syndrom v otázkách a odpovědích*. 1. vydání. Praha: Vydalo CFS - Centrum péče o nemocné s chronickým únavovým syndromem, systémovými chorobami a dalšími poruchami imunity při Klinice MUDr. J. Svobody, Liliová 13, Praha 1, 1996. 32 s.

<sup>15</sup> NOUZA, Martin. *Únava známá a neznámá* [online]. 1. vydání. Praha: [s.n.], 1999 [cit. 2011-02-07]. Dostupné z WWW: <<http://imunologie.cz/unavovy-syndrom.html>>.

<sup>16</sup> REEVES, William C., et al. *Population Health Metrics* [online]. 8.6.2007 [cit. 2011-03-02]. Prevalence of chronic fatigue syndrome in metropolitan, urban, and rural Georgia. Dostupné z WWW: <<http://www.pophealthmetrics.com/content/5/1/5>>.

<sup>17</sup> *European Society for ME* [online]. 2009 [cit. 2011-03-02]. Socio-Economic Impact of ME/CFS on Patients and Society. Dostupné z WWW: <<http://esme-eu.com/me-facts-and-figures/socio-economic-impact-of-me-cfs-on-patients-and-society-article30-124.html>>.

<sup>18</sup> viz poznámka č. 15

<sup>19</sup> JANŮ, Luboš, et al. *Chronický únavový syndrom z pohledu imunologa, internisty, psychologa a psychiatra*. 1. vydání. Praha: Triton, 2003. 111 s. ISBN 80-7254-416-0.

etnických i socioekonomických skupin. Řada odborníků se domnívá, že převažují lidé s velkým smyslem pro povinnost a odpovědnost, zodpovědní, pečliví a citliví, kteří jsou zvyklí podávat maximální výkon a neumějí odpočívat. Tito lidé často přepínají své síly.<sup>20</sup>

## 1.5 Incidence CFS

Odhady v USA hovoří o 375% nárůstu onemocnění během let 1991-1996, to však může být způsobeno vzrůstající informovaností lékařů a zdravotnických institucí.<sup>21</sup>

V roce 2007 zjistili výzkumníci ve státě Georgie 2,54 % lidí ve věku od 18 do 59 let splňujících kritéria pro diagnostiku CFS. To je desetkrát vyšší míra, než ta, která byla zjištěna výzkumníky v 90. letech, když vyšetřovali obyvatele Wichity, Kansasu a šestkrát vyšší množství než počty případů v Chicagu.<sup>22</sup>

O incidenci CFS v České republice bohužel neexistuje žádný údaj.

## 1.6 Příčina vzniku CFS

Příčina vzniku CFS není známa. Na objevení původce této nemoci pracují stovky výzkumníků po celém světě, jež neustále přicházejí s novými teoriemi. Některé dříve vyslovené teorie již byly vyvráceny, jiné ještě mohou být potvrzeny. Nejpravděpodobnější jsou dvě teorie – zatím nezjištěný (známý či neznámý) infekční původce nebo komplexní imunitní porucha. Je prokázáno, že rozvinutí CFS nejčastěji předchází výskyt infekce, ale zároveň se na vzniku onemocnění zřejmě podílí řada faktorů. V takovém případě hovoříme o multifaktoriální etiologii. Níže uvádím několik teorií o příčině CFS, na základě publikace od MUDr. Nouzy.<sup>23</sup>

---

<sup>20</sup> NOUZA, Martin; SVOBODA, Jaroslav. *Chronický únavový syndrom v otázkách a odpovědích*. 1. vydání. Praha: Vydalo CFS - Centrum péče o nemocné s chronickým únavovým syndromem, systémovými chorobami a dalšími poruchami imunity při Klinice MUDr. J. Svobody, Liliová 13, Praha 1, 1996. 32 s.

<sup>21</sup> viz poznámka č. 20

<sup>22</sup> REEVES, William C., et al. *Population Health Metrics* [online]. 8.6.2007 [cit. 2011-03-02]. Prevalence of chronic fatigue syndrome in metropolitan, urban, and rural Georgia. Dostupné z WWW: <<http://www.pophealthmetrics.com/content/5/1/5>>.

<sup>23</sup> NOUZA, Martin. *Únava známá a neznámá* [online]. 1. vydání. Praha: [s.n.], 1999 [cit. 2011-02-07]. Dostupné z WWW: <<http://imunologie.cz/unavovy-syndrom.html>>.

### **1.6.1 Infekční původci**

#### **1.6.1.1 Herpetické viry, enteroviry**

Na infekční původ poukazují především náhlý začátek obtíží a historické záznamy o větším počtu malých epidemií v rodinách, ve školách či na pracovištích. Nejdříve se jako o příčině CFS mluvilo o herpetických virech, např. o EBV (virus Epsteina a Baarové), o CMV (cytomegalovirus), jež ohrožuje nenarozené děti a nemocné s těžkými imunodeficity, nebo o herpes simplex viru, jež u jakkoli oslabených jedinců způsobuje opary (kolem úst či genitálu). Dalšími podezřelými viry byly i lidský herpetický vir 6 (HHV-6), spalničkový vir nebo enteroviry (Coxsackie A a B).

#### **1.6.1.2 Retroviry**

V Renu, v americkém státě Nevada, v Institutu Whittemoreových a Petersona pro neuro-imunitní nemoci vznikla studie 13 vědců v čele s Judy A. Mikovitsovou, kteří si dali za cíl odhalit příčinu CFS. Tým vědců našel souvislost této choroby s virem XMRV, který je znám jako původce přibližně jedné čtvrtiny případů rakoviny prostaty a patří do skupiny retrovirů. Tyto viry mají svou dědičnou informaci zapsanou v RNA. Když proniknou do buňky hostitele, přepíší ji do DNA. Mohou ji také vložit přímo do hostitelské DNA.

Vědci analyzovali krev 101 pacienta s diagnózou CFS. V 68 vzorcích, což odpovídá 67 %, objevili geny XMRV. Kontrolní vzorek zdravých 218 lidí vykázal pozitivní nález XMRV jen u osmi lidí, tedy u necelých čtyř procent zkoumaných. Podle výsledků studie byly u 95 % nemocných s CFS nalezeny i protilátky proti XMRV.

Podle vědeckého týmu Mikovitsové virus napadá buňky imunitního systému, podobně jako virus HIV, který také patří do skupiny retrovirů. XMRV způsobuje v těle vleklý zánět a zabraňuje organismu vyrovnat se s běžnými infekcemi.<sup>24</sup>

Výsledky této studie otiskl ve svém čísle z 8. října 2009 prestižní časopis Science. Pečlivá práce výzkumníků pokračovala i nadále a Judy Mikovitsová doplnila: „Po publikování studie jsme pokračovali v naší práci a vir byl nalezen u téměř 98 % z 300

---

<sup>24</sup> JOHN, Radek. Může za chronickou únavu virus?. *Reflex*. 14.1.2010, 02, s. 44.

pacientů se syndromem.“ Zároveň ale upozornila na fakt, že je třeba nadále zkoumat, jakou konkrétní roli hraje XMRV u CFS.<sup>25</sup>

### 1.6.1.3 Bakterie, parazitická onemocnění

Výzkumy posledních let poukazují na fakt, že v těle nemocných CFS se častěji objevují protilátky proti viru způsobujícímu Bornskou nemoc (BDV), onemocnění, známé doposud jen u zvířat. U některých domácích zvířat vyvolává tato nemoc nevratné poškození mozku, u člověka bývá spojována s některými psychickými poruchami.

Nesmyslná není ani teorie o neznámém viru. Mezi bakteriemi se nejčastěji uvádí původce Lymeské borreliózy (*Borrelia burgdorferi*), jež měla sekundárně vyvolat imunopatologické působení. Podobné klinické projevy jako CFS mohou vykazovat i parazitární onemocnění, způsobená prvoky (toxoplazmóza) nebo červy (tkáňová toxokaróza).

Žádná souvislost mezi CFS a mikroorganizmy nebyla prokázána. Mezi odborníky převažuje názor, že aktivace chronických virových infekcí je následek, nikoli průvodní jev onemocnění.

### 1.6.2 Imunitní porucha

Výzkumy potvrzují významný podíl poruchy imunity na rozvoji onemocnění. U pacientů je prokázán zvýšený počet T lymfocytů a neúčinně aktivovaný imunitní systém s předpokládanou chronickou virovou infekcí. Podrobnější informace o imunitní poruše lze najít v odborném textu.<sup>26</sup>

### 1.6.3 Stres

Bylo opakovaně prokázáno, že stres oslabuje imunitní systém, zvyšuje náchylnost k infekčním chorobám, ale i nádorovým onemocněním. Nadměrný, špatně zvládaný či chronický stres je součástí vzniku i dalšího rozvoje CFS. Často se podílí i na zhoršení již stabilizovaného stavu. Negativně ovlivňuje průběh jakékoli nemoci.<sup>27</sup>

---

<sup>25</sup> KRÁLOVÁ, Lenka. *RTM TV* [online]. 17.10.2009 [cit. 2011-02-07]. Retrovirus možnou příčinou chronického únavového syndromu. Dostupné z WWW: <<http://www.tvrtm.cz/retrovirus-xmr-v-moznou-pricinou-chronickeho-unavoveho-syndromu-id-3655.html>>.

<sup>26</sup> NOUZA, Martin. *Únava známá a neznámá* [online]. 1. vydání. Praha : [s.n.], 1999 [cit. 2011-02-07]. Dostupné z WWW: <<http://imunologie.cz/unavovy-syndrom.html>>.

<sup>27</sup> více o problematice stresu: JOSHI, Vinay. *Stres a zdraví*. 1. vydání. Praha : Portál, 2007. 160 s. ISBN 978-80-7367-211-9.

#### **1.6.4 Porucha CNS**

Řada příznaků CFS (zhoršení paměti a koncentrace, porucha rovnováhy, spánková porucha, parestézie ad.) upomínají na neurologické postižení, proto se mnoho odborníků domnívá, že prvotní příčinou CFS je porucha CNS. Jedna teorie předpokládá infekční postižení aktivačního systému mozku (ARAS), který má vliv na vědomí a bdělost. Experimentální studie dokazují, že poškození ARAS vede ke změnám spánkového rytmu, ospalosti a apatii. Vyšetření magnetickou rezonancí u nemocných CFS prokázala jisté změny (drobné, jasné skvrny) mozkového kmene a subkortikálních oblastí. Již zmíněná pozitronová emisní tomografie (PET) dokazuje snížené prokrvení některých oblastí CNS, což ale nejsou změny specifické pro CFS. Podobné změny ARAS jako u pacientů s CFS byly popsány i u pacientů s roztroušenou sklerózou, která je také provázena úmornou únavou.

#### **1.6.5 Porucha osy HHN**

Porucha tvorby neurotransmiteru (neboli chemické látky, která přenáší vzruchy v nervové soustavě) a hormonu osy hypotalamus – hypofýza – nadledviny může vést k řadě onemocnění. Při CFS je prokázáno snížení sekrece hypotalamového CRH a v kůře nadledvin tvořeného steroidu kortizolu. Právě tato snížená koncentrace kortizolu je zodpovědná za řadu projevů CFS, včetně sklonů k autoimunitním reakcím či snížené odolnosti vůči stresu.

#### **1.6.6 Nízký krevní tlak**

Nízké hodnoty krevního tlaku přispívají k některým projevům CFS jako je únava, slabost, poruchy vidění, závratě, poruchy paměti, orientace a koncentrace. Na základě výzkumů posledních let se předpokládá, že zvýšeným příjmem tekutin a soli, která váže tekutiny v organismu a také použitím léků, jež ovlivňují změněnou reaktivitu cév (betablokátory) nebo snižují vylučování soli (mineralokortikoidy) by bylo možné odstranit alespoň některé nepříjemné příznaky CFS.

#### **1.6.7 Poruchy spánku**

Porucha související s CNS je změna kvality spánku. U pacientů se objevují problémy jako je nespavost, opakované noční probouzení, dlouhotrvající spánek bez pocitu osvěžení. Výzkumy prokazují, že některé produkty imunitních buněk zasahují do



regulace spánku. Zároveň je známým faktem, že non-REM fáze spánku má pozitivní vliv na imunitní funkce. Tato fakta poukazují na propojenost CNS a imunitního systému při regulaci spánku. Porucha spánku, charakterizovaná změnami non-REM fáze, je typickým nálezem u nemocných, jejichž stav je provázen těžkou únavou.<sup>28</sup>

---

<sup>28</sup> více o poruchách spánku: SCHREIBEROVÁ, Gisela; VAN BERGEN, Ulrich. *Chronický únavový syndrom*. 1. vydání. Praha : Knižní klub, 1997. 128 s. ISBN 80-7176-538-4.

## 2 Diagnostika CFS

V této kapitole se věnuji komplikované diagnostice CFS, vyjmenovávám tři typy kritérií, která se pro ni používají. Dále uvádím seznam vyšetření, která jsou nutná pro vyloučení jiné nemoci jakožto původce pacientových potíží. V další části zmiňuji, jaké problémy přináší pro pacienty fakt, že CFS sice je zahrnut v Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí, ale v České republice není tento fakt dostatečně respektován.

### 2.1 Diagnostická kritéria

Diagnostikovat chronický únavový syndrom není snadná záležitost. Lékař musí provést pacientovi řadu vyšetření, jejichž výčet uvádím v další podkapitole. Tato vyšetření vedou k vyloučení prokazatelné příčiny únavy. Abychom u pacienta mohli hovořit o přítomnosti CFS, musí splňovat kritéria, která byla v březnu roku 1988 ustanovena skupinou odborníků z Centra pro kontrolu a prevenci nemocí v Atlantě (Centers for Disease Control and Prevention - CDC). Podle vedoucího této výzkumné skupiny Garryho P. Holmese se pro tato kritéria ustálil název Holmesova kritéria.

#### 2.1.1 Holmesova kritéria

##### Hlavní kritéria:

- náhle vzniklá únava, způsobující snížení výkonnosti nejméně o 50 %, trvající minimálně šest měsíců
- vyloučení jiných příčin únavy, ať již fyzického či psychického původu

##### Vedlejší kritéria – příznaky:

- subfebrilie, zimnice
- bolesti v krku
- bolestivé nebo zvětšené krční nebo podpažní lymfatické uzliny
- povšechná svalová slabost
- svalový neklid nebo bolesti svalů
- zhoršení únavy po zátěži
- bolesti hlavy
- bolesti kloubů bez otoku a zarudnutí

- neuropsychické obtíže – fotofobie (nesnášenlivost světla, světloplachost), skotomy (výpadky části zorného pole), poruchy paměti, koncentrace a myšlení, deprese
- poruchy spánku (spavost, špatné usínání, buzení se)
- náhlý vznik obtíží během několika hodin či dnů

**Fyzikální nálezy:**

- subfebrilie (zvýšená tělesná teplota)
- chronická faryngitida neboli zánět nosohltanu
- zvětšené nebo bolestivé uzliny<sup>29</sup>

Pro diagnostiku musí být splněna obě hlavní kritéria a k tomu si musí nemocný stěžovat na osm z 11 vedlejších příznaků nebo na šest z těchto 11 příznaků a zároveň musí být přítomny dva ze tří lékařsky ověřitelných nálezů. Takto nastavená kritéria byla velice přísná a pro řadu pacientů s mírnějším průběhem se diagnóza CFS stala nedosažitelnou.

Odborníci z Centra pro kontrolu a prevenci nemocí a Národních ústavů zdraví v USA se spojili s odborníky dalších zemí (Velké Británie, Kanady, Austrálie, Nizozemí a Itálie) a vytvořili v roce 1994 pod vedením Keiji Fukudy upravená kritéria pro diagnostiku CFS i diagnostický algoritmus, stanovující pořadí jednotlivých kroků pro určení nebo vyloučení CFS.

**2.1.2 Fukudova kritéria****1. únava trvající více než šest měsíců****2. subjektivní příznaky:**

- zhoršení paměti nebo koncentrace
- bolesti v krku
- bolestivé lymfatické uzliny
- bolesti svalů
- bolesti hlavy
- neosvěžující spánek
- neurologické a psychické potíže

---

<sup>29</sup> PONĚŠICKÝ, Jan ; KAČINETZOVÁ, Alena. *Chronická únava I : Svalový revmatismus*. Praha : Triton, 2003. 117 s. ISBN 80-7254-319-9.

- zhoršení únavy po námaze

Únava je klinicky zhodnocená, nevysvětlitelná, trvalá, nebo stále se vracející, nově se objevivší nebo s určitelným začátkem, tedy není to únava celoživotní. Tato únava není důsledkem tělesné zátěže, není ovlivněna odpočinkem a vede k výraznému omezení dříve dosahované úrovně výkonnosti ve všech aspektech lidského života.

Další výlučnou podmínkou je výskyt čtyř a více subjektivních příznaků, přetrvávajících po dobu šesti a více po sobě jdoucích měsíců a nepředchází manifestaci únavy.

Fukudova kritéria jsou doposud platná, nahradila Holmesova kritéria, ač ta bývají lékaři mnohdy preferována pro svůj restriktivnější charakter. Existují i různá národní kritéria, jež zmiňují ještě povirový (postinfekční) únavový syndrom (PVFS) jako podjednotku CFS s jednoznačně prokázanou infekcí na začátku obtíží (klinicky i laboratorně).<sup>30 31</sup>

### 2.1.3 Kanadská konsenzuální kritéria

Tato kritéria byla publikována v roce 2003 v Journal of Chronic fatigue syndrome. Celý materiál je poměrně rozsáhlý, čítá přes 100 stran, samotná kritéria pak mají více než 30 stran. Skupina lékařů a výzkumných pracovníků se zasadila o definici diagnostických a léčebných postupů CFS. V tomto materiálu jsou názvy chronický únavový syndrom (CFS) a myalgická encefalomyelitida (ME) používány ve stejném významu a nemoc je komplexně označena jako ME/CFS. V následujícím textu uvádím stručný přehled těchto kritérií, o kterých se dostupná česká odborná literatura nezmiňuje.

Pacient s ME/CFS musí splňovat kritéria pro únavu, malátnost nebo únavu po námaze, spánkovou dysfunkci a bolest. Dále musí mít dva nebo více neurologických (kognitivních) příznaků, a jeden nebo více symptomů ze dvou kategorií neurovegetativních, neuroendokrinních a imunitních projevů. Zároveň musí být dodržen bod sedm.

---

<sup>30</sup> NOUZA, Martin. *Únava známá a neznámá* [online]. 1. vydání. Praha : [s.n.], 1999 [cit. 2011-02-10]. Dostupné z WWW: <<http://imunologie.cz/unavovy-syndrom.html>>.

<sup>31</sup> JANŮ, Luboš, et al. *Chronický únavový syndrom z pohledu imunologa, internisty, psychologa a psychiatra*. 1. vydání. Praha : Triton, 2003. 111 s. ISBN 80-7254-416-0.

**1. Únava** – Pacient musí mít výrazný stupeň náhle nově propuknuté, nevysvětlené, přetrvávající nebo opakující se fyzické a psychické únavy, která podstatně snižuje úroveň jeho aktivit.

**2. Malátnost nebo únava po námaze** – Nepřiměřený pokles fyzické i duševní energie, prudké svalové a kognitivní vyčerpání, po námaze malátnost, vyčerpání nebo bolest a tendence ke zhoršování ostatních přítomných symptomů. Nepřiměřeně pomalé zotavování.

**3. Spánková dysfunkce** – Spánek bez odpočinku nebo špatná kvalita spánku, poruchy spánkového rytmu, obrácený či chaotický denní rytmus spánku.

**4. Bolest** – Objevuje se významná svalová bolest, může být pocíťována ve svalích nebo kloubech, nebo může být rozšířená rozptýleně a migrující. Často se objevují bolesti hlavy.

**5. Přítomnost dvou nebo více neurologických/kognitivních příznaků:** popletenost, zmatenost, zhoršení koncentrace, zhoršení krátkodobé paměti, dezorientace, obtíže se zpracováním a tříděním informací, potíže s vybavováním slov, percepční a smyslové poruchy, prostorová nestabilita a dezorientace, neschopnost zaostřit zrak. Mohou se vyskytovat příznaky přetížení: kognitivní a smyslové přetížení, např. světloplachost, hypersenzitivita sluchu, emoční přetížení, vedoucí často ke zhoršení nemoci, znovunemocnění nebo úzkosti.

**6. Přítomnost jednoho nebo více příznaků ze dvou následujících kategorií neurovegetativních či neuroendokrinních/imunitních příznaků:**

**a) neurovegetativní projevy** - ortostatická intolerance/neurálně podmíněná hypotenze (NMH), syndrom posturální ortostatické tachykardie (POTS), zpožděná posturální hypotenze, závratě a točení hlavy, extrémní bledost, nauzea a syndrom dráždivých střev, zvýšená frekvence močení a dysfunkce močového měchýře, palpitace se srdeční arytmií nebo bez ní, námahová dyspnoe.

**b) ztráta teplotní stability** – podprůměrná teplota a značné teplotní kolísání během dne, náhlé epizody pocení, opakované pocity horečnatosti a chladných okrajových částí těla, intolerance extrémního horka a zimy, značné změny váhy, anorexie nebo abnormální chuť k jídlu, snížená přizpůsobivost vůči zátěži, zhoršování symptomů duševní a fyzickou zátěží.

**c) imunitní projevy** - bolestivé mízní uzliny, opakované bolesti v krku, vracející se symptomy jako u chřipky, všeobecná malátnost, získání nových alergií nebo změny stavu starých alergií a hypersenzitivita vůči medikacím nebo chemikáliím.

**7. Nemoc přetrvává nejméně šest měsíců** (pro děti tři měsíce), obvykle má zřetelný počátek, ale může být i pozvolný. Předběžnou diagnózu je možné stanovit dříve. Odchylky obvykle vytvářejí shluky (množinu) symptomů, které jsou často pro daného jedince unikátní. Projevy mohou „putovat“ a s časem se měnit. Symptomy se zhoršují fyzickou i duševní zátěží.<sup>32</sup>

## 2.2 Vyšetření vylučující jinou příčinu chronické únavy

Člověk, postižený chronickou únavou, by měl vždy být důkladně vyšetřen, obvykle nejprve praktickým lékařem. Samozřejmostí by měly být podrobná anamnéza zaměřená na možné vyvolávající a zhoršující příčiny a pečlivé fyzikální vyšetření. Kontrola tělesné hmotnosti, krevního tlaku a tělesné teploty je podmínkou.

Provedeno má být EKG a RTG vyšetření hrudníku, sedimentace erytrocytů, krevní obraz se stanovením diferenciálního rozpočtu leukocytů. Dále je nutné biochemické vyšetření jaterních enzymů, základních minerálů, urey, kreatininu a test funkce štítné žlázy. Samozřejmostí je chemické vyšetření moči a mikroskopické vyšetření močového sedimentu.

Při podezření na CFS je celkové vyšetření třeba doplnit imunologickým laboratorním vyšetřením. Podrobnosti o tomto vyšetření viz odborná literatura.<sup>33</sup> Vzhledem ke komplikovanosti a rozsahu vyšetření je nezbytně nutná spolupráce mezi jednotlivými lékaři.

Vyšetření musí vyloučit infekční mononukleózu, projevy nedostatku vitamínů a důležitých prvků (např. vitamínů skupiny B, železa, hořčíku, selenu), nádorová onemocnění, roztroušenou mozkomíšní sklerózu, lymeskou boreliózu, hypotyreózu a tzv. systémová autoagresivní onemocnění, při kterých se imunita obrací proti vlastním

---

<sup>32</sup> ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem [online]. 6.12.2004 [cit. 2011-03-07]. Diagnostická kritéria. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2004120607>>.

<sup>33</sup> NOUZA, Martin; SVOBODA, Jaroslav. *Chronický únavový syndrom*. 1. vydání. Praha : Galén, 1998. 87 s. ISBN 80-85824-93-0.

tkáním a orgánům (např. systémový lupus erythematoses). Lékař musí vyloučit i chronické infekce, alkoholismus či jinou drogovou závislost.<sup>34</sup>

## 2.3 CFS v MKN-10

### 2.3.1 MKN-10

Nejdříve bych měla vysvětlit, co MKN-10 je a k čemu slouží. Pod touto zkratkou se skrývá Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. Na vzniku této publikace spolupracovala Světová zdravotnická organizace (WHO – World Health Organization) spolu s odborníky, komisemi či konferencemi na národní i mezinárodní úrovni. Na přípravě 10. revize se podílela i Česká republika, a to především odborné lékařské společnosti.

MKN-10 je soustava kategorií, do kterých jsou zařazovány chorobné jevy podle předem definovaných kritérií. Choroby lze klasifikovat z různých pohledů a volba tohoto pohledu záleží na účelu, ke kterému má ona klasifikace sloužit. Desátá revize Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů je poslední z řady založené v roce 1893 formalizací Bertillonovy klasifikace neboli Mezinárodního seznamu příčin smrti. I když název klasifikace byl upřesněn, aby ujasnil její obsah i účel a odrazil i postupné rozšíření jejího rozsahu na nemoci a úrazy, vžitá zkratka MKN zůstala zachována. V aktualizované klasifikaci jsou zdravotní problémy seskupeny způsobem, který je považován za nejvhodnější pro obecné epidemiologické účely a pro hodnocení zdravotní péče.<sup>35</sup>

### 2.3.2 Obsah MKN-10

**I. díl - Tabelární část** (aktualizovaná druhá verze, 2008)  
Tabelární seznam obsahuje zprávu Mezinárodní konference o desáté revizi, vlastní klasifikaci na úrovni třímístných a čtyřmístných kódů, klasifikaci morfologie novotvarů, stručné seznamy pro tabelaci úmrtnosti a nemocnosti, definice a pravidla pro nomenklaturu.

---

<sup>34</sup> NOUZA, Martin; SVOBODA, Jaroslav. *Chronický únavový syndrom v otázkách a odpovědích*. 1. vydání. Praha: Vydalo CFS - Centrum péče o nemocné s chronickým únavovým syndromem, systémovými chorobami a dalšími poruchami imunity při Klinice MUDr. J. Svobody, Liliová 13, Praha 1, 1996. 32 s.

<sup>35</sup> Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. 2010 [cit. 2011-02-08]. MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. Dostupné z WWW: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>.

**Tabulka 1 – MKN – 10, Tabelární část**

I. A00 – B99	Některé infekční a parazitární nemoci
II. C00 – D48	Novotvary
III. D50 – D89	Nemoci krve, krvetvorných orgánů a některé poruchy týkající se mechanismu imunity
IV. E00 – E90	Nemoci endokrinní, výživy a přeměny látek
V. F00 – F99	Poruchy duševní a poruchy chování
VI. G00 – G99	Nemoci nervové soustavy
VII. H00 – H59	Nemoci oka a očních adnex
VIII. H60 – H95	Nemoci ucha a bradavkového výběžku
IX. I00 – I99	Nemoci oběhové soustavy
X. J00 – J99	Nemoci dýchací soustavy
XI. K00 – K93	Nemoci trávicí soustavy
XII. L00 – L99	Nemoci kůže a podkožního vaziva
XIII. M00 – M99	Nemoci svalové a kosterní soustavy a pojivové tkáně
XIV. N00 – N99	Nemoci močové a pohlavní soustavy
XV. O00 – O99	Těhotenství, porod a šestinedělí
XVI. P00 – P96	Některé stavy vzniklé v perinatálním období
XVII. Q00 – Q99	Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality
XVIII. R00 – R99	Příznaky, znaky a abnormální klinické a laboratorní nálezy nezařazené jinde
XIX. S00 – T98	Poranění, otravy a některé jiné následky vnějších příčin
XX. V01 – Y98	Vnější příčiny nemoci a úmrtnosti
XXI. Z00 – Z99	Faktory ovlivňující zdravotní stav a kontakt se zdravotnickými službami
XXII. U00 – U99	Kódy pro speciální účely

Zdroj: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>



## **II. díl - Instrukční příručka** (aktualizovaná druhá verze, 2009)

Shrnuje instrukce uvedené dříve v prvním dílu deváté revize a přidává mnoho nových návodů pro používání tabulek i pro další využívání MKN, které chyběly v předchozích revizích. Také obsahuje historický materiál prezentovaný dříve v prvním dílu.

## **III. díl - Abecední seznam** (aktualizovaná druhá verze, 2009)

Abecední seznam obsahuje seznam položek s úvodem a rozšířeným návodem k používání.

### **2.3.3 Význam MKN-10**

Účelem MKN je umožnit systematické zaznamenávání analýz, výklad a srovnání dat o úmrtnosti a nemocnosti, shromážděných v různých zemích nebo oblastech a v rozdílných dobách. MKN se používá k převodu diagnóz nemocí a jiných zdravotních problémů ze slovní podoby do alfanumerického kódu, což umožňuje snadné uložení, vyhledávání a analýzu dat.

V praxi se stala MKN mezinárodní standardní klasifikací diagnóz pro všechny účely obecně epidemiologické a četné účely řízení zdravotnictví. Mezi ně se zahrnují i rozbor celkového zdravotního stavu populačních skupin a monitorování incidence a prevalence nemocí a jiných zdravotních problémů ve vztahu k jiným proměnným, jako jsou charakteristiky a podmínky postižených jednotlivců. MKN není určena ani vhodná k rozlišování klinických nozologických jednotek. MKN má rovněž některá omezení v užití pro zkoumání finančních hledisek, jako je účtování nebo rozmístění finančních zdrojů.<sup>36</sup>

Chronický únavový syndrom je v MKN-10 zaznamenán pod kódem G93.3, čímž se řadí mezi nemoci nervové soustavy. Ačkoli pro pacienty s tímto onemocněním existuje adekvátní kód, dochází v České republice k poškozování mnoha nemocných tím, že jim je do zdravotní dokumentace uváděna jiná diagnóza. Touto „zástupnou“ diagnózou bývá nejčastěji kód F 48.0 (neurastenie), kterou jsem zmiňovala již v 1. kapitole této práce. V následující podkapitole bych ráda charakterizovala neurastenii a uvedla zásadní rozdíly mezi ní a CFS.

---

<sup>36</sup> *MKN-10 : Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů* [online]. 1996 [cit. 2011-02-10]. Instrukční příručka. Dostupné z WWW: <[http://www.uzis.cz/cz/mkn/prirucka\\_1996.pdf](http://www.uzis.cz/cz/mkn/prirucka_1996.pdf)>.

## 2.4 CFS versus neurastenie

Neurastenie je Praktickým slovníkem medicíny definována jako souhrn duševních a tělesných příznaků, pro něž je charakteristická tzv. dráždivá slabost. Typickými projevy je střídání stavů podrážděnosti a únavy, bolesti hlavy či poruchy soustředění. Objevuje se i nespavost a řada vegetativních obtíží (např. poruchy stolice, impotence, bušení srdce). Je součástí neurózy, nebo doprovází některá onemocnění jiných orgánů (tzv. pseudoneurastenie).<sup>37</sup>

Neurastenie patří mezi neurotické poruchy, v MKN-10 má kód F48.0. MKN-10 rozlišuje dva typy této nemoci, jejíž projevy jsou velice variabilní.

**První typ** - vyskytují se obtíže, dané zvýšenou únavností po duševním úsilí, často spojené s určitým poklesem výkonnosti v zaměstnání, týkajícím se vyrovnávání s běžnými denními úkoly. Duševní únavnost je popisována jako nepříjemná vtíravost nevhodných asociací nebo vzpomínek, obtížnost koncentrace a všeobecně neefektivní myšlení.

**Druhý typ** - důraz na pocity tělesné nebo fyzické slabosti a vyčerpání po minimální námaze, spojené s pocity svalové bolesti a neschopnosti relaxovat.

U obou typů se běžně vyskytují závratě, tenzní bolesti hlavy, pocit celkové nestability. Pacienti mají obavu ze zhoršení duševního a tělesného zdraví, je přítomna zvýšená podrážděnost, anhedonie a v mírném stupni deprese a úzkost. Spánek bývá porušován ve své počáteční a střední fázi, ale může být přítomna i výrazná hypersomnie.<sup>38</sup>

Porovnáme-li příznaky CFS a neurastenie, můžeme dojít k názoru, že se jedná o nemoci podobné, ne-li zaměnitelné. Zaměnitelnost ovšem není možná, protože mezi oběma chorobami existují rozdíly, které níže uvádím:

- u neurastenie nejsou přítomny symptomy běžné u CFS související s imunitním systémem: bolesti v krku, citlivé lymfatické uzliny, subfebrilie a zimnice (viz Holmesova kritéria)

---

<sup>37</sup> VOKURKA, Martin, et al. *Praktický slovník medicíny*. 6. vydání. Praha : MAXDORF, 2000. 490 s. ISBN 80-85912-38-4.

<sup>38</sup> Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR : *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů* [online]. 2010 [cit. 2011-02-10]. V. kapitola: Poruchy duševní a poruchy chování (F00-F99). Dostupné z WWW: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>.

- pacienti s CFS hojně udávají opakující se virózy nebo virózy s abnormálním průběhem, u neurastenie se nevyskytují artralgie (bolesti kloubů)
- u pacientů s CFS není běžné „vnikání rušivých asociací a vzpomínek“
- u neurastenie se nevyskytují bolesti kloubů či svalová slabost
- CFS se nejčastěji rozvine po prodělání infekce
- pacienti s CFS své mentální obtíže popisují často jako mozkovou mlhu (brainfog), jindy jako „při horečce“, jindy jako „rozlámané myšlení“ - neschopnost pohotově vnímat a reagovat, jindy „sešlapávání pedálu ale s prázdnou nádrží“
- definice CFS neobsahuje ani „neschopnost uvolnit se či odpočívat“ - pacienti s CFS udávají, že odpočinek jim nepřináší osvěžení, nikoli že nejsou schopni odpočívat, či se uvolnit
- kritéria CFS dále neobsahují samostatně anhedonii (neschopnost se radovat)

Dalším důkazem nezaměnitelnosti je vyjádření v MKN-10, že diagnózy s kódy F48.0 (neurastenie) a G93.3 (postvirový únavový syndrom) se vylučují.<sup>39</sup>

#### 2.4.1 Objasnění CFS Světovou zdravotnickou organizací

Dr. B. Saraceno z WHO 16. října 2001 písemně objasnil klasifikaci. „Chci objasnit situaci týkající se klasifikace neurastenie, únavového syndromu, postvirového únavového syndromu a benigní myalgické encefalomyelitidy. Chci zřetelně vyjádřit, že Světová zdravotnická organizace od desátého vydání Mezinárodní klasifikace nemocí v roce 1992 a jeho pozdějších verzí nezměnila svůj postoj k těmto onemocněním.“

„Postvirový únavový syndrom zůstává zařazen pod nemocemi nervového systému s kódem G93.3. Do této kategorie je začleněna i benigní myalgická encefalomyelitida.“

„Neurastenie zůstává v kapitole nemoci duševní a poruchy chování s kódem kategorie F48.0. Do této kategorie je zařazen i únavový syndrom (pozor, ne chronický únavový syndrom!). Postvirový únavový syndrom je však z F48.0 výslovně vyloučen.“<sup>40</sup>

---

<sup>39</sup> Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR : Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů [online]. 2010 [cit. 2011-02-10]. V. kapitola: Poruchy duševní a poruchy chování (F00-F99). Dostupné z WWW: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>.

## 2.5 Zástupné diagnózy

Problém se zdá být vyřešen, neurastenie a CFS jsou podle nejvyšší autority ve zdravotnictví odlišné chorobné jednotky. Reálná situace pacientů s CFS v České republice je ale jiná. Řada z nich má v lékařské dokumentaci zapsanou jako diagnózu právě neurastenie (F 48.0), ačkoli ve skutečnosti trpí chronickým únavovým syndromem (G 93.3). Účelem MKN je umožnit systematické zaznamenávání analýz, výklad a srovnání dat o úmrtnosti a nemocnosti, shromážděných v různých zemích nebo oblastech a v rozdílných dobách. Zaměňování diagnóz závažně narušuje základní účel MKN.

Navíc poškozuje i samotné pacienty s CFS, protože tato „psychiatrize“ může paradoxně jejich psychický stav zhoršit. Pro lepší představu následků použití zástupné diagnózy uvádím příběh pacientky Jany.

Pacientka Jana, která trpí únavovým syndromem již od roku 2004, má od odborníka – imunologa potvrzenou diagnózu postvirového únavového syndromu, ale od klinického psychologa má diagnózu neurastenie, kterou uvádí např. u posudkové komise České správy sociálního zabezpečení při žádosti o uznání nároku na invalidní důchod.

Může se zdát, že mít v lékařské zprávě zapsanou jinou diagnózu, než jakou pacient opravdu má, není žádný větší problém. Nicméně pokud je pacientovi přiznána psychiatrická diagnóza, ačkoliv je přesvědčen, že jeho psychické potíže jsou následek, nikoli příčina onemocnění, může se jeho psychické ladění výrazně zhoršit. Dalším následkem zapsání psychiatrické diagnózy je nutnost podstoupit pobyt v psychiatrické léčebně.

Jana absolvovala pobyt na psychiatrickém oddělení již dvakrát. Zde uvádím ve stručnosti hodnocení jejího druhého pobytu: „Byla jsem přijata na nejtěžší oddělení v psychiatrické léčebně. Na pokoji jsem byla s dalšími pěti pacientkami, které měly diagnostikované sebevražedné pokusy, deprese nebo laktační psychózu. Myslím si, že i na psychicky zcela zdravého člověka by dolehla tíha a depresivita prostředí, ve kterém se nachází. Na oddělení jsem strávila necelý týden a po návratu do domácího prostředí mi trvalo delší dobu, než jsem se „vzpamatovala“. Necítila jsem se v tomto prostředí dobře a bezpečně. Některých pacientek na oddělení jsem se vyloženě bála. Dle řádu mi

---

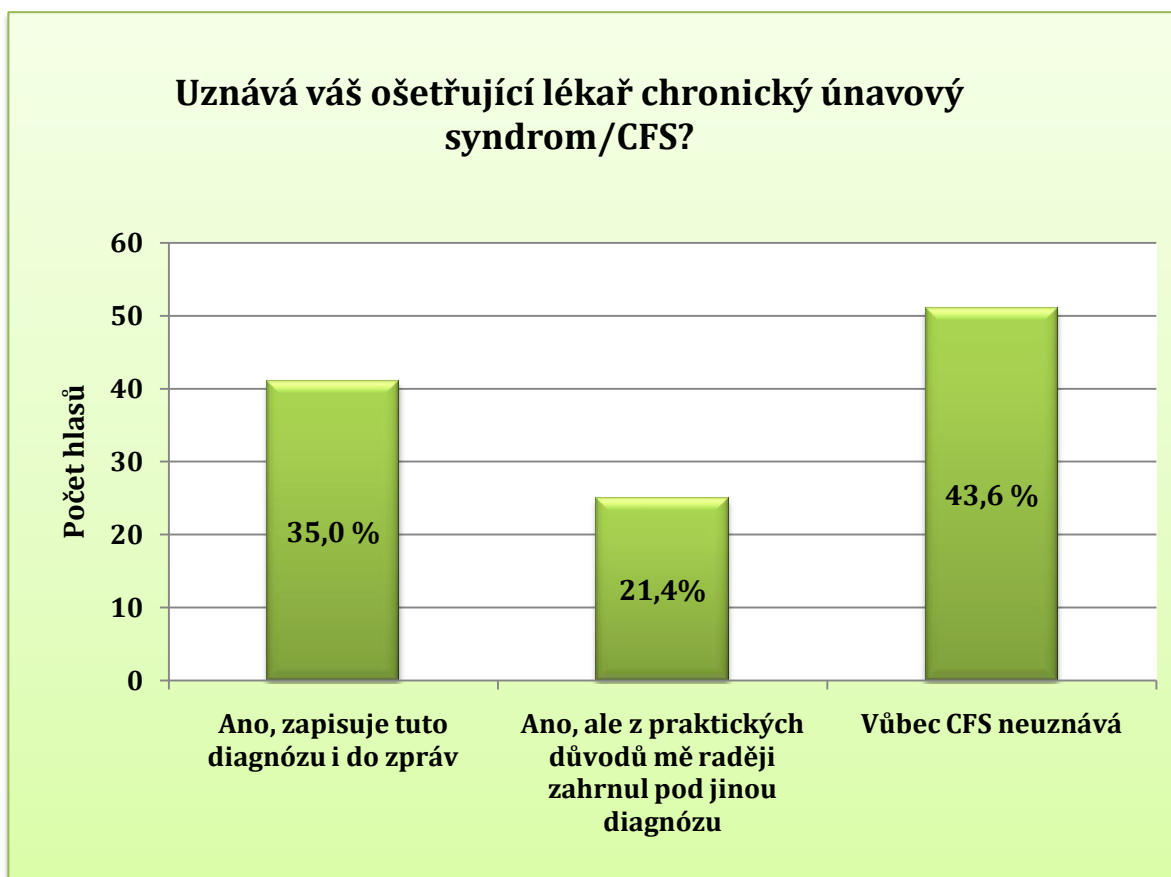
<sup>40</sup> ME/CFS.cz : *Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 2.4.2005 [cit. 2011-02-10]. Neurastenie není chronický únavový syndrom!. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocianku=2005040201>>.

byl zabaven mobilní telefon, který jsem měla k dispozici jen na dvě hodiny denně. Chápu, že řád musí být stejný pro všechny pacienty, ale někdy mi zacházení přišlo téměř ponižující. Zabaveny mi byly např. i nůžky na manikúru, z důvodu bezpečnosti.

Obdivuji zdravotní personál, že tuto náročnou práci zvládá a je profesionální, příjemný a obětavý. I přes jejich péči se ale můj psychický stav po pobytu na daném oddělení zhoršil. Nevím, proč mám být považována za blázna, když se moje nemoc prokazatelně objevila po prodělané chřipce.“

Jaká je reálná situace s uznáváním či neuznáváním diagnózy CFS, názorně ukazuje i další anketa z webových stránek Klubu pacientů s ME/CFS.<sup>41</sup>

**Graf 2 – Anketa: Uznávanost diagnózy CFS**



Zdroj: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=4>>

<sup>41</sup> ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem [online]. 25.2.2005 [cit. 2011-02-25]. Uznává váš ošetřující lékař chronický únavový syndrom/CFS?. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=4>>

## 2.6 Právní pohled na CFS

Pacienti s CFS se v ordinacích některých obvodních i specializovaných lékařů setkávají s hrubou bagatelizací a podceňováním jejich příznaků. Lékaři často svým pacientům tvrdí, že CFS není uznávanou diagnózou, že není uveden v MKN-10<sup>42</sup>, že to není nemoc, ale soubor příznaků dosud neprojevené (psychické) choroby, že je to pouze „módní“ onemocnění 20. století, které již není považováno za nemoc nebo že oni toto onemocnění neuznávají. Těmito tvrzeními lékaři mnohdy zhoršují psychický stav svých pacientů, což je eticky nepřípustné a také jedná v rozporu s platnou legislativou a mezinárodními závazky České republiky. V neposlední řadě je nutné zdůraznit, že tímto svým neprofesionálním chováním se na pacientech dopouštějí závažné diskriminace.<sup>43</sup>

Zákon O péči o zdraví lidu č. 20/1966 Sb., § 11, odst. (1) jasně formuluje: Zdravotní péči poskytují zdravotnická zařízení státu, obcí, fyzických a právnických osob v souladu se současnými dostupnými poznatky lékařské vědy.

V České republice platí i Evropská charta práv pacientů států Evropské unie, která ve svém osmém bodě hovoří o právu každého na zdravotní služby vysoké kvality, která je zaručena pomocí ustanovení a dodržování přísných standardů.<sup>44</sup> Celé znění této charty je k dispozici v Příloze B.

Platí i Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, která ve čtvrtém článku (Obecné závazky), v bodě 1, písmeno b) říká, že státy, které tuto úmluvu přijaly, jsou povinny přijmout veškerá opatření, včetně legislativních, které povedou ke změně či úplnému zrušení těch zákonů, předpisů, zvyklostí a praktik, které jsou zdrojem diskriminace vůči osobám se zdravotním postižením.<sup>45</sup>

Nepříznivou situaci se snaží změnit především Zdravotně postižení ME/CFS ČR, kteří již od roku 2005 kontaktují ministerstva (především Ministerstvo zdravotnictví

---

<sup>42</sup> SLAVÍKOVÁ, R. *Česká lékařská společnost J. E. Purkyně* [online]. 1998-2008 [cit. 2011-02-10]. Chronický únavový syndrom v problematice posudkového lékařství. Dostupné z WWW: <<http://nts.prolekare.cz/cls/Ukazclanek274e3.html?clanek=18761&jazyk=&cislo=1158>>.

<sup>43</sup> ME/CFS.cz : *Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 1.2.2011 [cit. 2011-02-11]. Právní minimum nemoci ME/CFS/PVFS r. 2011 – obecný výklad. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/PRM2011.pdf>>.

<sup>44</sup> *Svaz pacientů České republiky* [online]. 1998-2011 [cit. 2011-02-10]. Evropská charta práv pacientů. Dostupné z WWW: <[http://www.pacienti.cz/charta\\_prav\\_pacienta\\_eu.pdf](http://www.pacienti.cz/charta_prav_pacienta_eu.pdf)>;

<sup>45</sup> *Národní rada se zdravotním postižením* [online]. 2007 [cit. 2011-02-11]. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením. Dostupné z WWW: <<http://www.nrzp.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim/>>.

a Ministerstvo práce a sociálních věcí) a snaží se je přimět k nápravě stávajícího stavu. Bohužel stejně jako se střídají pracovníci na jednotlivých pozicích, tak se mění i názory na problematiku CFS. Výsledkem je nejistota pacientů, kteří na tuto názorovou nejednotnost doplácí. Jako příklad lze uvést korespondenci pacientky s CFS s ředitelem odboru zdravotní péče, který tvrdí, že CFS je možné zařadit mezi duševní onemocnění a poruchy chování vzhledem k rozmanitosti intenzity a charakteru pacientových obtíží.<sup>46</sup>

---

<sup>46</sup> ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem [online]. 3.10.2006 [cit. 2011-03-07]. Chronický únavový syndrom a fibromyalgie v klasifikaci Světové zdravotnické organizace WHO. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2006100301>>.

- přepis komunikace je přílohou této práce, Příloha C

### 3 Léčba CFS

Špatnou zprávou pro nemocné je, že dosud nebyla nalezena účinná léčba, která by byla efektivní u všech nemocných. Je to způsobené samozřejmě především neznámým původcem tohoto onemocnění. Současná léčba je tedy symptomatická, tj. zaměřená na zmírňování příznaků.

Lékař by se měl zeptat pacienta, které příznaky jsou nejhorší a tomu přizpůsobit plán léčby. Vzhledem ke kombinaci různých faktorů na vzniku a udržování nemoci, dále s ohledem na odlišnou individuální reaktivitu, nemůže být terapeutický postup pro všechny pacienty stejný. Každého pacienta by měl lékař vidět jako celek a jeho onemocnění by měl řešit jako celkovou poruchu organismu. Nezbytný je komplexní a individuální přístup k pacientovi. Jakkoli je nutné stanovit individuální postup léčby, přesto lze navrhnout její obecné principy - především snahu léčit přítomnou imunitní poruchu, alergie, zjištěné infekce, odstranit poruchy spánku, tlumit bolesti, upravit prokázané nebo předpokládané deficity minerálů, vitamínů a stopových prvků, ovlivnit neuro-oběhové a zažívací obtíže, kognitivní a možné depresivně-úzkostné potíže.<sup>47</sup>

#### **Obecná pravidla pro farmakologickou symptomatickou léčbu:**

Podle možností předepisovat co nejméně léků zároveň. (Například tricyklická antidepresiva lze použít ke zlepšení spánku i zmírnění bolesti.) Udržovat léčebný režim dle možností co nejbezpečnější, jednoduchý, efektivní a levný.

Tam, kde je to možné, snížit počáteční dávku, protože mnoho pacientů s CFS je velmi citlivých na léky, zejména na ty, které působí na centrální nervový systém. Zkusit na začátek předepisovat zlomek obvyklé doporučené dávky a postupně ji zvyšovat podle potřeby a tolerance pacienta.

Na dostavení se výsledků léčby stanovit dost času, aby se prokázal její efekt a vyloučily se nespecifické „placebo“ efekty (přibližně tři měsíce). Nepřestávat ověřovat účinnost léčby, aby se zjistilo, zda je její užití nadále nutné. Opatrnost na návykový potenciál benzodiazepinů.<sup>48</sup>

---

<sup>47</sup> CARRUTHERS, Bruce M., et al. *CFIDS Community Advisory Bulletin* [online]. 2003 [cit. 2011-04-03]. Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Dostupné z WWW: <<http://cfids-cab.org/MESA/ccpccd.pdf>>.

<sup>48</sup> viz poznámka č. 47



### **3.1 Léky vhodné na potlačení projevů nemoci**

#### **3.1.1 Nesteroidní protizánětlivé léky**

Tyto léky se mohou u pacientů používat pro ulehčení od bolesti. Některé jsou k dostání bez předpisu. Příkladem je naproxen (Aleve, Anaprox, Naprosen), ibuprofen (Advil, Bayer Select, Motrin, Nuprin) a piroxicam (Feldene). Léky na předpis zahrnují tramadol hydrochlorid (Ultram), celecoxib (Celebrex), a refecoxib (Vioxx). Tato léčiva jsou obecně bezpečná, pokud se užívají jako cílená, mohou však zapříčinit řadu vedlejších nepříznivých účinků včetně poškození ledvin, žaludečního a střevního krvácení, bolestí břicha, nevolnosti a zvracení. Někteří pacienti se mohou stát na některých lécích závislí.

#### **3.1.2 Tricyklická antidepresiva**

Tricyklická antidepresiva jsou nejstarším typem léku na depresi. Pro zlepšení spánku a ulehčení od mírné, obecné bolesti mohou být pacientům s CFS tyto léky předepsány. Příklady zahrnují doxepin (Adapin, Sinequan), amitriptylin (Elavil, Etrafon, Limbitrol, Triavil), desipramin (Norpramin) a nortriptylin (Pamelor). Působící dávky jsou často mnohem menší než při léčbě deprese. Některé nepříznivé reakce zahrnují sucho v ústech, ospalost, zvýšení váhy a zrychlený srdeční tep.

#### **3.1.3 Další antidepresiva**

Pro léčbu deprese u pacientů s CFS se užívají novější antidepresiva, ačkoliv někteří poskytovatelé zdravotní péče zjistili, že nemocným s CFS bez deprese, kteří byli léčeni inhibitory zpětného vychytávání serotoninu, tato léčba také pomáhala, někdy i více než pacientům s depresí. Příklady antidepresiv užívaných pro léčbu CFS pacientů zahrnují inhibitory zpětného vychytávání serotoninu, jako je fluoxetin (Prozac), sertralin (Zoloft), a paroxetin (Paxil); venlafaxin (Effexor); trazodon (Desyrel); a bupropion (Wellbutrin). Podle určitého léku existuje řada vedlejších nepříznivých účinků, včetně třesu (rozčilení), poruch spánku a zvýšené únavy.

#### **3.1.4 Anxiolytika**

Pro léčbu symptomů úzkosti (z latinského anxiozita = úzkostnost) se u CFS pacientů mohou užívat anxiolytické činidle, např. alprazolam (Xanax) a lorazepam (Ativan). Clonazepam (Klonopin) je jiný člen této rodiny léčiv užívaný ke kontrole

zostřených problémů nervového systému jako jsou závratě, pálení nebo zostřená citlivost kůže či „nervózní“ pohyby končetin. Neměly by však být užívány pro obecnou léčbu CFS. Obvyklé vedlejší nepříznivé účinky zahrnují nezdravé zklidnění, ztrátu paměti a další symptomy (nespavost, břišní a svalové křeče, zvracení, pocení, třes a křeče).

### **3.1.5 Stimulanty**

Pokud únava představuje letargii nebo spavost během dne, je vhodné indikovat léčbu stimulanty neboli psychoaktivními látkami, které dočasně zlepšují psychické či fyzické funkce organismu. Byly provedeny pokusy s činitelem (agentem) bdělosti zvaným modafinil (Provigil), ale výsledky ještě nebyly publikovány. U malé skupiny pacientů s nadměrnou spavostí tento lék v porovnání s podáváním placeba snížil symptomy. Tento lék je v současné době indikován pouze pro diagnózy narkolepsie (chorobná spavost projevující se záchvaty krátkého spánku)<sup>49</sup> a nadměrnou spavost během dne, pokud jsou identifikovány vhodnými rozbory spánku.

### **3.1.6 Antimikrobiální léky**

Infekční příčina CFS nebyla identifikována, antibiotické, antivirové a antimykotické činitele nemají být pro léčbu CFS předepisovány, pokud není u pacienta diagnostikována souběžná infekce. Nekritické užívání antimikrobiálních léčiv může mít nesčetné vedlejší nepříznivé účinky, včetně zvýšení rizika vzniku odolných mikroorganismů.

### **3.1.7 Protialergické terapie**

Někteří pacienti prodělali v minulosti alergie a tyto symptomy se mohou opakovaně vracet. Pacientům s CFS trpícím alergiemi mohou pomoci nesesedativní antihistaminika, např. desloratadin (Clarinet), fexofenadin (Allegra) a ceterizin (Zyrtec). Antialergická terapie však nemá žádnou účinnost na léčbu samotného CFS. Některými běžnějšími nežádoucími účinky při užívání těchto léčiv jsou ospalost, únava a bolesti hlavy. Uklidňující antihistaminika jako Benadryl mohou pomoci pacientům v době odpočinku na lůžku. Také tricyklická antidepresiva zmíněná výše působí účinně jako antihistaminika.

---

<sup>49</sup> Kolektiv autorů Encyklopedický dům, s r. o. *Slovník cizích slov*. 1. vydání. Praha : Levné knihy KMa, 2006. 366 s. ISBN 80-7309-347-2. – strana 230

### 3.1.8 Gamaglobulin

Je to lidský imunitní globulin obsahující protilátkové molekuly namířené proti široké škále běžných infekčních agentů. Gamaglobulin se obvykle používá jako prostředek pro pasivní očkování osob, jejichž imunitní systém byl oslaben, nebo u osob zasažených agentem, který by mohl v případě absence imunitního globulinu způsobit vážnější nemoc. Vážné vedlejší nežádoucí účinky nejsou známy, ačkoliv ve vzácných případech může vyvolat anafylaktický šok.

### 3.1.9 Kortikosteroidy

Byly provedeny kontrolované studie kortikosteroidů, protože někteří CFS pacienti měli slabě snížené hodnoty urinárního kortizolu. Pacienti léčení nízkými dávkami hydrokortizonu měli lepší výsledky, ale účinek po jednom měsíci vymizel. Substituční terapie vysokými dávkami přinesla nějaké pozitivní výsledky, ale byla komplikována adrenálním potlačením. Dehydroepiandrosteron (DHEA) podle předběžných studií zlepšoval u některých pacientů symptomy. Pozdější studie to však nepotvrdily a užívání DHEA má být považováno za experimentální. Jeho použití by mělo být omezeno na pacienty s dokumentovanými abnormalitami v množství a fungování DHEA.<sup>50</sup>

MUDr. Nouza uvádí i další možnosti, jak podpořit léčebný proces. Z vitamínů doporučuje především ty ze skupiny B, především B6, pyridoxin, který zlepšuje toleranci ke stresu, zvyšuje počet bílých krvinek a podporuje tvorbu bílkovin, tedy i tvorbu protilátek. Vhodné jsou i vitamíny C a E, působící antioxidačně a protistresově. Pacienti by neměli zapomínat ani na dostatečný přísun kyseliny listové a železa (především ženy v reprodukčním věku). Příznivý účinek byl prokázán i u zinku a hořčíku.

Hlavní příznak chronického únavového syndromu může být snížen či dokonce odstraněn pravidelným užíváním guarany, což je výtažek z plodů paulinie nápojně (Paullinia cupana). Imunomodulační efekt byl prokázán i u třapatky nachové (Echinacea purpurea). Dobré zkušenosti byly získány i užíváním přípravků, obsahujících L-karnitin, ženšen, pupalkový olej, tea-tree nebo propolis. Další nepříjemný příznak, poruchy

---

<sup>50</sup> ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem [online]. 24.10.2010 [cit. 2011-02-08]. Léčba ME/CFS. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2010040903>>.

paměti, bývá vhodně upraven užíváním lecitinu nebo výtažků z listů jinanu dvojlaločného (Gingko biloba).

Mnozí pacienti hovoří i o dobrých výsledcích fytoterapie, tedy léčby bylinnými přípravky. Pozitivně působí odvary ze směsi řebíčku, kopřivy, řepíku, lípy, jitrocelu či třezalky. Bolesti hlavy jsou zmírňovány užíváním řimbaby.

U lehčích forem CFS mívá dobré výsledky i homeopatická léčba, ale je zcela nezbytné, aby byla léčba vedena zkušeným lékařem.<sup>51</sup>

---

<sup>51</sup> NOUZA, Martin; SVOBODA, Jaroslav. *Chronický únavový syndrom v otázkách a odpovědích*. 1. vydání. Praha: Vydalo CFS - Centrum péče o nemocné s chronickým únavovým syndromem, systémovými chorobami a dalšími poruchami imunity při Klinice MUDr. J. Svobody, Liliová 13, Praha 1, 1996. 32 s.

## 4 Změny v životě člověka, který onemocní

Každá nemoc znamená změnu v životě toho, koho postihne. Někdy se jedná o změnu krátkodobou, jindy choroba způsobí trvalé změny ve všech aspektech lidského života. Nemocnému se mění náhled na svět, mění se jeho postoje, názory, hodnoty, potřeby. Onemocnění si vždy vyžádá změnu životního stylu a zhoršuje kvalitu života. Nejkomplexnější pohled na tuto problematiku nabízí Vágnerová ve své publikaci *Psychopatologie pro pomáhající profese*.<sup>52</sup>

### 4.1 Role a postavení nemocného

Vlivem onemocnění získává nemocný automaticky novou roli, roli nemocného, která je kvalitativně horší a má své charakteristické rysy. Výrazně se mění (zhoršuje) i jeho postavení ve společnosti.

#### 4.1.1 Specifika role nemocného

- Nemocný nebývá považován za viníka svého současného stavu a nebývá ani předpokládáno, že by svou situaci dokázal sám vyřešit.
- Nemocný je zbaven určitých povinností, má jistá privilegia, ale nemá stejná práva jako zdraví jedinci.
- Od nemocného se očekává, že se bude chtít uzdravit a že bude při léčbě spolupracovat. Pokud toto nečiní, ztrácí svá privilegia, společnost jej odmítá dále tolerovat, jelikož přestal respektovat pravidla, která mu určila.

#### 4.1.2 Ztráta některých rolí

Nemocný bývá mnohdy o své dosavadní role ochuzen, např. přestává být schopen vykonávat své povolání, které mu přinášelo osobní uspokojení, společenskou prestiž a v neposlední řadě i finanční zázemí. V rodině se nemocný stává objektem péče, přestává být vůči zdravým členům rodiny rovnocenným partnerem. Změna rolí bývá obzvlášť náročná, pokud byl člověk v době onemocnění v produktivním věku. Tehdy nemocný často přestane být schopen postarat se o své děti, zajistit chod domácnosti.

---

<sup>52</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vydání. Praha : Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

Bolestivý bývá i přechod do invalidního důchodu, kdy se nemocný stává finančně závislým na dávkách sociálního zabezpečení.

Vliv chronického únavového syndromu na kvalitu profesní role jasně vyplývá z ankety, jejíž výsledky jsou umístěny na následující straně.<sup>53</sup>

## 4.2 Psychické změny u nemocného

Somatické onemocnění vždy ovlivňuje psychiku nemocného. O vlivu pacientova aktuálního prožívání a uvažování na jeho chování pojednává tato podkapitola.

Mezi významné aspekty patří: vědomí choroby, představa o míře ztrát, které jsou jejím důsledkem, ohrožení vlastní budoucnosti i života. Choroba se téměř vždy stane ústředním tématem pacientova života, egocentrizuje a izoluje ho. U nemocných často pozorujeme idealizaci minulosti, kdy byl pacient ještě zdravý. Naopak přítomnost a budoucnost bývají vnímány spíše negativně, jelikož choroba přináší řadu nepříznivých skutečností a okamžiků.

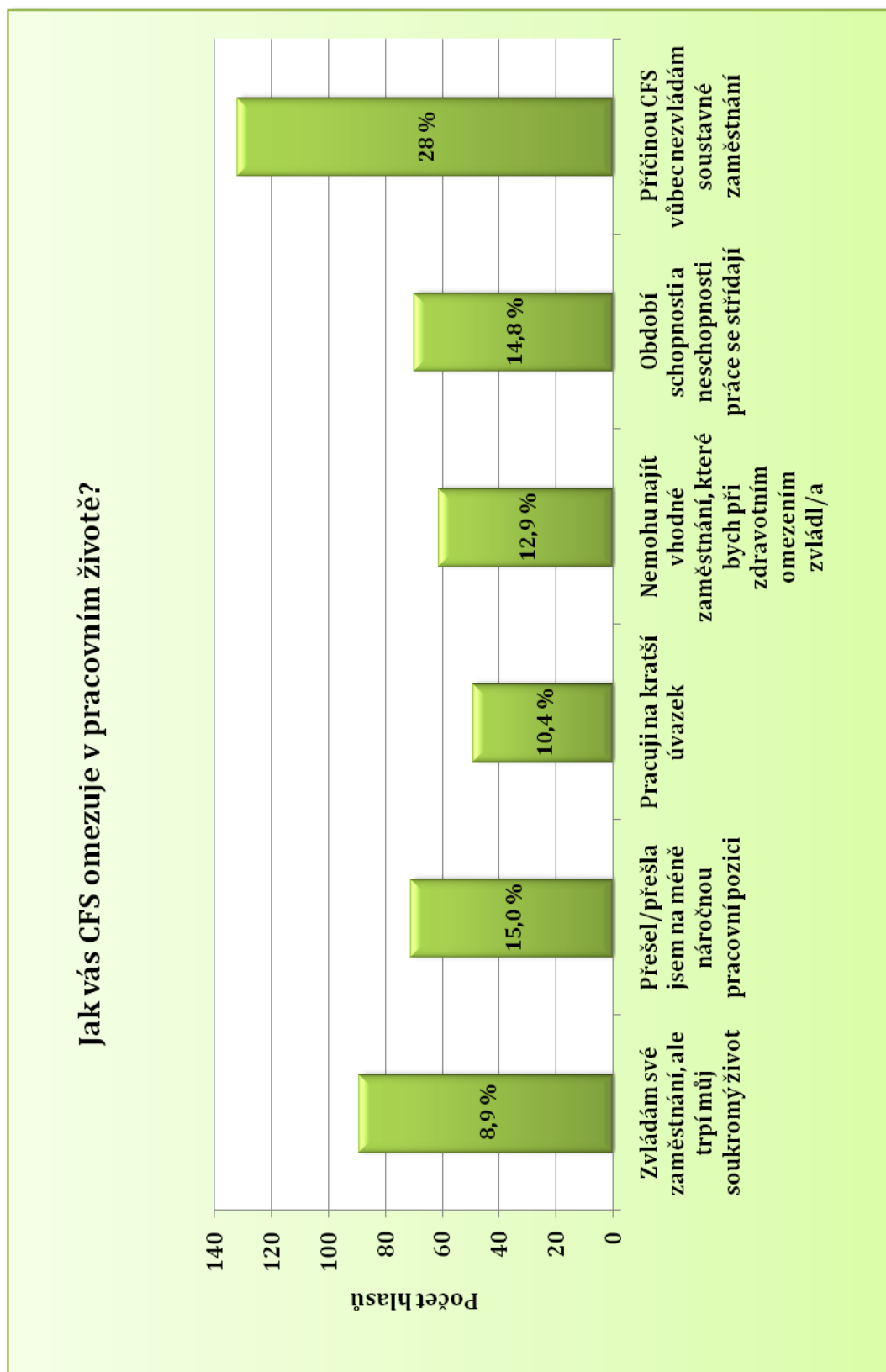
### 4.2.1 Sebepojetí nemocného

Sebepojetí nemocného se mění v důsledku choroby samotné, ale zároveň i kvůli jejímu převážně negativnímu sociálnímu významu. Zhoršuje se sebehodnocení pacienta a rapidně klesá pacientova sebeúcta. V různém rozsahu se může změnit i samotná identita člověka, může dojít k rozkladu či pocitu ztráty podstatné části.

Postoj k vlastní nemoci se odvíjí od mnoha subjektivních i objektivních faktorů. Zahrnuje emoční prožívání, rozumové hodnocení a chování.

---

<sup>53</sup> ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem [online]. 27.6.2006 [cit. 2011-02-13]. Jak Vás CFIDS omezuje v pracovním životě?. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=7>>.

**Graf 3 – Anketa: Vliv CFS na kvalitu profesní role**

Zdroj: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=7>>

#### 4.2.2 Emoční prožívání nemoci

Neexistuje choroba, která by u nemocného nevyvolala nějakou reakci. Často bývá změna emočního ladění dokonce jedním z prvních příznaků, že rovnováha organismu je narušena. Čím více nemoc naruší život pacienta, tím bouřlivější je jeho reakce na ni. Nemoci vyvolávají rozmanité emoční reakce:

- Strach a úzkost vyjadřují negativní očekávání nemocného, ovlivňují jeho vnímání a zvládání chorobných příznaků. Strach a úzkost se od sebe liší tím, že strach má konkrétní obsah (bojím se nevolností po chemoterapii), zatímco úzkost je neurčitá (mám špatné tušení). Každý pacient pocítuje tyto emoce, odborníci na ně mají reagovat empaticky, nebagatelizovat je, vysvětlit mu vše potřebné a dát najevo podporu.
- Smutek a truchlení jsou typickou reakcí především na chronická onemocnění, která pro pacienta znamenají nenahraditelnou ztrátu zdraví. Truchlení po ztrátě zdraví je přirozený proces, který nemá cenu potlačovat, nebo se snažit jej urychlit. Projít procesem truchlení je první krok k přijetí své nové identity a nového života.
- Pocity bezmoci a beznaděje jsou výrazem přesvědčení o neřešitelnosti dané situace. Typické jsou tyto pocity při relapsu čili v době nového propuknutí nemoci. Takto naladěni pacienti snadněji upadají do apatie či rezignace, již nemají síly k dalšímu boji s nemocí.
- Dalšími častými reakcemi jsou hněv a vztek. Hněv zahrnuje i racionální hodnocení, vztek je afektivní reakce, která směřuje k potrestání předpokládaného původce. Hněv bývá známkou připravenosti s nemocí bojovat, představuje obrannou aktivitu.

Bylo prokázáno, že bojovní, aktivní až agresivní pacienti mají větší šanci na přežití. Tento fakt si můžeme vysvětlit i tak, že ten, kdo projevuje bojovnost, má zřejmě i víc tělesných sil a rezerv.<sup>54</sup>

#### 4.2.3 Rozumové hodnocení nemoci

Všichni nemocní o svých chorobách uvažují a snaží se pochopit význam různých příznaků. V počátcích choroby je typická pacientova snaha najít si co nejvíce informací,

---

<sup>54</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vydání. Praha : Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.



jejich hodnocení a také snaha najít ze své situace východisko. Pacient – laik však často svůj stav hodnotí chybně, tudíž i jeho závěry nebývají správné. Pro počátky onemocnění je typickou reakcí i bagatelizace či popírání choroby.

Je třeba si uvědomit, že onemocnění znamená pro pacienta komplexní stresovou situaci a jeho hodnocení je ovlivněno emocemi. Sklony k magickému uvažování či absolutní nekritičnost nejsou výjimkou.

#### **4.2.4 Změna psychických potřeb a hodnot**

Vlivem choroby se mění psychické potřeby a hodnoty, které s nimi souvisejí. Může se měnit jejich hierarchie, preferovaný způsob uspokojování či aktuální motivace. Hlavní potřebou u nemocných je zdraví.

- Potřeba stimulace a nových zkušeností se zpravidla snižuje.
- Potřeba se ve své situaci orientovat, znát svůj zdravotní stav, vědět, co nemocného čeká, je pro něj velice důležitá.
- Zvyšuje se potřeba citové jistoty a bezpečí.
- Potřeba sociálního kontaktu se mění individuálně, ale platí, že bývá obtížněji uspokojována, jelikož nemocný se setkává s omezenou skupinou lidí.
- Potřeba seberealizace často pro pacienta ztrácí význam, její uspokojování je komplikované.
- Závažným způsobem bývá narušena potřeba otevřené budoucnosti, pozitivní prognózy.<sup>55</sup>

### **4.3 Postoje společnosti k nemocným**

Nemoc není pouze odchylkou biologickou, ale i sociální. Onemocnění jednotlivce má vliv na jeho postavení i identitu, přičemž tato změna má různý sociokulturní rozsah.

Odlišnost je označena za chorobný projev, čímž je sociálně vymezena a je předurčen postoj k jejímu nositeli. Názor laické veřejnosti nemusí být objektivní, jelikož ta se nechá ovlivnit vnějšími znaky, kterými jsou:

---

<sup>55</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vydání. Praha : Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

- **Viditelné znaky zevnějšku:** Vzhled je první a často rozhodující aspekt, podle kterého je člověk posuzován. Na základě změn vzhledu společnost generalizovaně hodnotí, o jak závažné onemocnění se jedná. Nápadné změny, např. deformace, ovlivňují sociální akceptaci nemocného.
- **Změny v chování:** mají podobně zásadní význam jako vzhled. Můžeme zobecnit, že všechny příznaky, které jsou na první pohled viditelné a nápadné, ovlivňují názory laiků více než ty, jež jsou skryté.
- **Různé předsudky,** které se ve společnosti neustále udržují a nahrazují tak nedostatečné vědecky podložené informace.<sup>56</sup>

#### 4.4 Prožívání nemoci v čase

Zpracování zátěže, kterou nemoc přináší, probíhá v pěti fázích. Ty mají individuální průběh i délku trvání. Obecně lze předpokládat, že všechny fáze budou u pacientů s CFS prodlouženy. Zejména fáze smíření je silně ovlivněna celkově nepříznivou situací, která kolem této choroby existuje.

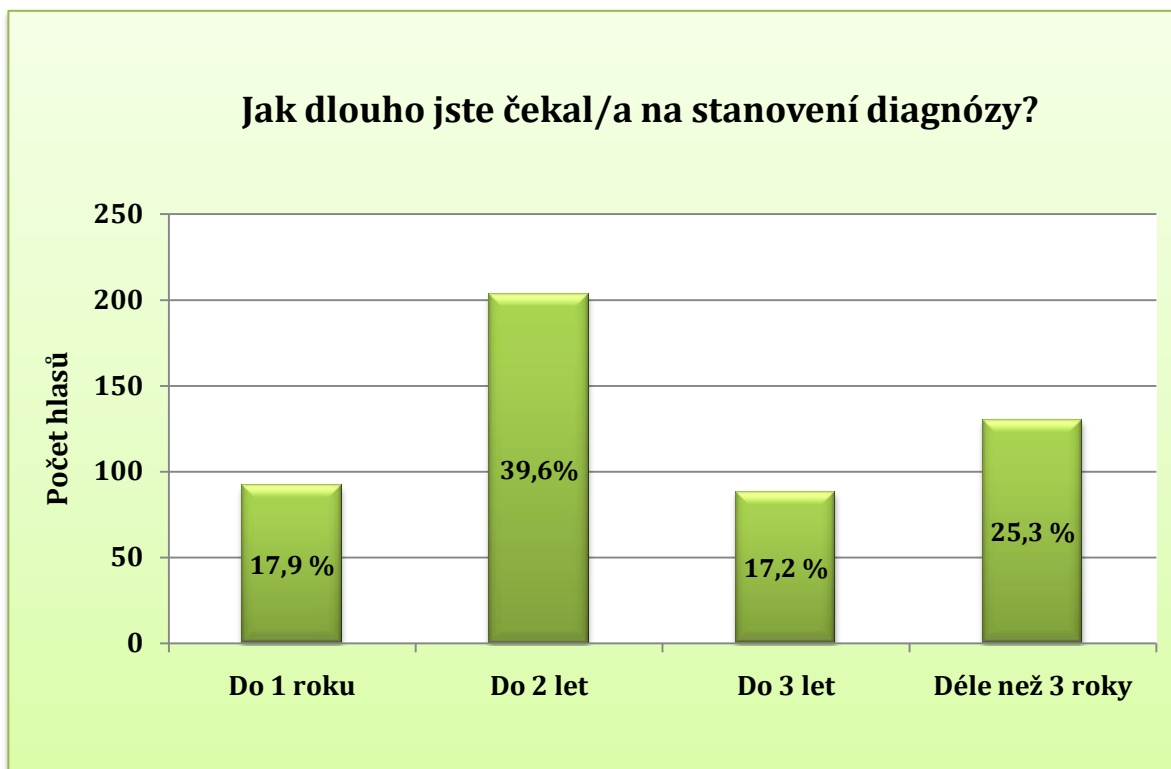
##### 4.4.1 Fáze nejistoty před stanovením diagnózy

Fungování těla je spojeno s potížemi, které upoutávají pacientovu pozornost. Pacient začíná více přemýšlet o svém somatickém stavu, který vyvolává nepříjemné pocity, úzkost a obavy z nemoci. Tato situace se vyhrocuje natolik, až nemocný navštíví lékaře a ten tuto fázi ukončí stanovením diagnózy. U pacientů s CFS tato fáze trvá i několik let. Podrobnosti lze vyčíst z následující ankety.<sup>57</sup>

---

<sup>56</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vydání. Praha : Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

<sup>57</sup> ME/CFS.cz : *Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 15.3.2007 [cit. 2011-02-13]. Jak dlouho jste čekali na stanovení diagnózy CFS?. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=11>>.

**Graf 4 – Anketa: Doba čekání na stanovení diagnózy**

Zdroj: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=11>>

#### 4.4.2 Fáze šoku a popření

Informace o stanovení diagnózy přináší závažné pocity ohrožení, které pacient není schopen okamžitě přijmout. Obranné reakce jsou individuálního rázu: strnulost, pocity nereálnosti nastalé situace, fantazie, magické uvažování atd. Smyslem těchto reakcí je poskytnout pacientovi čas, aby se s nastalou nepříjemnou situací vyrovnal. V této fázi není příliš efektivní seznamovat pacienta s podrobnostmi o jeho chorobě, způsobech léčby atd.

Stanovení diagnózy CFS může u pacientů vyvolat až ambivalentní pocity, kdy se pacientovi paradoxně může ulevit, že jeho potíže „konečně“ někdo pojmenoval. Avšak následná bagatelizace a neadekvátní přístup mnohých lékařů jsou značným zdrojem stresu. Kvalitní proškolení lékařů by jej mohlo snížit či zcela odstranit.

Pacienti s CFS se setkávají s lékaři, kteří tuto diagnózu neuznávají, ač jim byla stanovena jiným lékařem. Nejistota lékařů vyvolává či prohlubuje nejistotu nemocného, čímž může dojít ke značnému prodloužení této fáze.

#### **4.4.3 Fáze generalizace negativního hodnocení**

Člověk postupně přijímá fakt, že je nemocný. Často se objevují tendence ke generalizované negaci, což znamená, že z hlediska pacienta je všechno špatně, všechno ztratilo smysl, nic nemá význam atd. Do popředí se dostává potřeba zdraví, pacient je přesvědčen, že jen pokud se uzdraví, tak může být ještě někdy šťastný.

Dle diagnostických kritérií je výkonnost člověka po onemocnění snížena cca o padesát procent. To znamená výrazný zásah do života, který jen posiluje přesvědčení, že kvalita života se může zlepšit pouze po uzdravení.

#### **4.4.4 Fáze postupné adaptace**

Vyrovnaní se se situací předchází fáze smlouvání, kdy nemocný slevuje ze svých přání se plně uzdravit, ale přeje si alespoň dílčí úspěchy, např. nezhoršování stavu. Nemocný v této fázi často akceptuje léčbu, snaží se spolupracovat.

#### **4.4.5 Fáze smíření s chorobou a jejími důsledky**

Nemocný akceptuje svou nemoc, se situací se vyrovnává. Mění svůj životní styl dle aktuální situace. Dobrým znakem je nalezení nového smyslu života, ale existuje i řada případů, kdy se nemocný se svou chorobnou nesmíří nikdy a bude veškerou energii vydávat na nalezení nových způsobů uzdravení. Další negativní variantou nezvládnutí nové situace je rezignace, kdy už nemocný není schopen usilovat o zlepšení své situace.

Lékaři mnohdy nejsou schopni pacientům s CFS sdělit diagnózu, natož potom prognózu. Vyrovnání se s nemocí a jejími důsledky je proto obtížnější.

### **4.5 Prožívání chronické bolesti**

Bolest je Světovou zdravotnickou organizací definována jako nepříjemná senzorická a emocionální zkušenost, spojená s akutním nebo potenciálním poškozením tkání, přičemž je dodán ještě důležitý dodatek, říkájící, že bolest je vždy subjektivní.<sup>58</sup>

---

<sup>58</sup> ROKYTA, Richard, et al. *Bolest a jak s ní zacházet : Učebnice pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vydání. Praha : Grada, 2009. 174 s. ISBN 978-80-247-3012-7.

**Rozlišujeme několik typů bolesti:**

**a) akutní bolest** – trvá řádově dny či týdny, zpravidla vzniká při mechanickém poškození tkání nebo během nemoci

**b) chronická bolest** - trvá déle než šest měsíců, její intenzita v průběhu času kolísá, pokud není známá příčina, pak je bolest sama o sobě onemocněním<sup>59</sup>

**c) rekurentní bolest** – epizodická, záchvatovitá, nevypočitatelná

**d) procedurální bolest** – vzniká jako následek určitých výkonů, např. lumbální punkce<sup>60</sup>

Pacienti často trpí chronickými bolestmi, proto se věnuji pečlivému rozlišení chronické a akutní bolesti.

**4.5.1 Rozdíl mezi akutní a chronickou bolestí**

Podněty akutní a chronické bolesti jsou zpracovávány v různých částech mozku, z čehož vyplývá i charakter emočních reakcí. Na prožívání bolesti mají vliv endorfiny a enkefaliny, které působí v oblastech mozku a míchy. Stimulace jejich tvorby je jednou z dílčích reakcí na stres a jejich funkcí je chránit člověka, aby nebyl bolestí paralyzován.

Akutní bolest, u níž není známa příčina, vyvolává většinou pocity ohrožení a strachu. Chronická bolest nevyvolává tak bouřlivé reakce, ale pokud dlouhodobě snižuje kvalitu života pacienta, vede k dalšímu zhoršení emočního ladění, depresím a beznaději. Chronická bolest vede i ke změně chování, kdy pacient rezignuje, ztrácí zájem o okolí. Dlouhodobá bolest vyčerpává a snižuje toleranci pacienta k zátěži.<sup>61</sup>

Dlouhodobě působící bolest vyvolává u pacienta strach, úzkost, obavy. Zároveň dochází ke snížení prahu bolesti, pacient se ocitá v bludném kruhu chronické bolesti, který si můžeme lépe představit pod následujícím schématem: bolest => strach, úzkost, obavy => psychosociální problémy => poruchy spánku => snížený práh bolesti => bolest.<sup>62</sup>

---

<sup>59</sup> o problematice chronické bolesti pojednává i: GERHARDT, Günter . *Chronické bolesti : Úspěšná léčba*. 1. vydání. Praha : IŽ, s. r. o., 2001. 104 s. ISBN 80-240-2148-X.

<sup>60</sup> VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3. vydání. Praha : Portál, 2003. 400 s. ISBN 80-7178-740-X.

<sup>61</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vydání. Praha : Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

<sup>62</sup> JANÁČKOVÁ, Laura. *Bolest a její zvládání*. 1. vydání. Praha : Portál, 2007. 191 s. ISBN 978-80-7367-210-2

**Tabulka 2 – Rozdíly mezi akutní a chronickou bolestí**

<b><u>Přehled typických doprovodných příznaků akutní a chronické bolesti.</u><sup>63</sup></b>	
<b><u>Akutní bolest</u></b>	<b><u>Chronická bolest</u></b>
pocení	poruchy spánku a chování
zrychlený tep	deprese
zrychlené dýchání	změny osobnosti
zúžení cév	zhoršená kvalita života
rozšíření zorniček	sociální izolace
paralýza střev	zácpa
retence (zadržení) moči	ztráta zaměstnání
katabolismus (proces, kdy se ze složitějších látek stávají látky jednodušší)	nebezpečí suicidia
vyšší hladina cukru v krvi	poruchy libida (sexuální touhy)

*Zdroj: ROKYTA, Richard, et al. Bolest a jak s ní zacházet : Učebnice pro nelékařské zdravotnické obory. 1. vydání. Praha : Grada, 2009. 174 s. ISBN 978-80-247-3012-7. – strana 35*

#### **4.5.2 Čtyři složky ovlivňující prožívání bolesti**

**1. Vnímání bolesti**, tj. její intenzita, kvalita a lokalizace. Citlivost k bolesti je interindividuální variabilní. Závisí na řadě faktorů, jako je např. věk, pohlaví, osobnostní vlastnosti a zkušenosti nebo aktuální stav organismu (citlivost k bolesti je vyšší např. při únavě).

**2. Emoční prožitek bolesti**, tj. emoční reakce na bolest je téměř vždy nepříznivá, jelikož bolest snižuje osobní komfort nemocného, dráždí jej i vyčerpává.

**3. Rozumové hodnocení bolesti** závisí na schopnostech pacienta uvažovat nad příčinou bolesti i na jeho zkušenostech.

**4. Paměť pro bolest.** Lidský mozek má schopnost zapamatovat si prožitek bolesti a v určitých chvílích jej dokáže vyvolat. Typickým příkladem je tzv. fantomová bolest končetiny, která byla již amputována.<sup>64</sup>

<sup>63</sup> ROKYTA, Richard, et al. *Bolest a jak s ní zacházet : Učebnice pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vydání. Praha : Grada, 2009. 174 s. ISBN 978-80-247-3012-7.

## 4.6 Strategie zvládání nemoci a utrpení

Pojem strategie by se dal přeložit jako „dlouhodobý záměr činnosti k dosažení určitého cíle.“<sup>65</sup> Strategie můžeme rozdělit např. na podmíněné a nepodmíněné, statické a dynamické, jednoduché a složité. Využíváme je vždy, když nás potká nějaká nepříznivá životní situace. Nemoc rozhodně je jednou z nepříznivých životních situací, se kterou je třeba bojovat. Kompletní přehled druhů a cílů strategií podává Křivohlavý ve své publikaci *Psychologie nemoci*.<sup>66</sup>

### 4.6.1 Druhy strategií zvládání životních těžkostí

- strategie zaměřené na řešení problému, který působením nemoci vyvstal

Zde se jedná o vyvinutí vlastní aktivity a snahu konstruktivně řešit danou situaci, např. léčit nemoc, změnit podmínky, které zhoršují celkový stav atd.

- strategie zaměřené na vyrovnaní se s emocionálním stavem spojeným s existencí dané nemoci

Tyto strategie jsou zaměřené na regulaci emocionálního stavu, který se v důsledku choroby změnil.

U malých dětí se setkáváme s prvně popsanými strategiemi, zatímco u adolescentů se objevují již strategie druhotně popsané. Dospělí lidé využívají oba druhy strategií.

Studie z roku 1986 diagnostikuje celkem osm strategií zvládání životních těžkostí:

- konfrontační způsob zvládání
- hledání sociální opory
- plánované hledání řešení problému
- sebeovládání (uklidnění emocionálního vzrušení)
- distancování se od dění
- hledání pozitivních stránek dění

---

<sup>64</sup> VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vydání. Praha : Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

<sup>65</sup> Kolektiv autorů Encyklopedický dům, s r. o. *Slovník cizích slov*. 1. vydání. Praha : Levné knihy KMa, 2006. 366 s. ISBN 80-7309-347-2. – strana 320

<sup>66</sup> KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha : Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

- přijetí osobní odpovědnosti za řešení situace
- snaha vyhnout se těžké situaci a utéci z ní

#### 4.6.2 Cíle strategií zvládání životních těžkostí

- snížit to, co člověka ohrožuje
- tolerovat (unést) to, co nepříjemného se děje
- zachovat si tvář a pozitivní obraz sama sebe (image)
- zachovat si emocionální klid (duševní rovnováhu)
- zlepšit podmínky, za nichž by bylo možné se po zážitku životní těžkosti zregenerovat
- pokračovat v sociální interakci - v životě s druhými lidmi.

#### 4.6.3 Taktiky zvládání životních těžkostí

Termín taktika si můžeme vyložit jako plánovité jednání či chytré adekvátní chování.<sup>67</sup> V taktice se jedná spíše o menší kroky, dílčí úseky boje, na rozdíl od strategie, kde máme na mysli komplexní program boje.

**V kontextu zvládání těžkostí a utrpení hovoříme o následujících taktikách:**

- **relaxace** – uvolnění celého těla, uklidnění psychiky
- **dechová cvičení** – stejný princip jako při relaxaci
- **imaginace** – psychické soustředění se na situace, vyznačující se klidnou atmosférou (lesní krajina, moře)
- **meditace** – hlubší zamyšlení např. nad hlubší myšlenkou, citátem, biblickým podobenstvím
- **hudba** – dle vkusu nemocného
- **beletrie** – prokázán léčebný vliv, vhodný i poslech předčítání
- **humor** – velký vliv na psychiku pacienta
- **poskytování sociální opory** – vliv mají rodinní příslušníci, přátelé, kolegové<sup>68</sup>

---

<sup>67</sup> Kolektiv autorů Encyklopedický dům, s r. o. *Slovník cizích slov*. 1. vydání. Praha : Levné knihy KMa, 2006. 366 s. ISBN 80-7309-347-2. – strana 332

<sup>68</sup> KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha : Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.



## 4.7 Terapie pomocí metody pacing

Psychiatrie nabízí nemocným řešení problému únavy a nedostatku energie pomocí kognitivně behaviorální terapie (KBT) nebo terapie postupným zvyšováním cvičební zátěže (GET). Nemocní jsou s těmito metodami oprávněně nespokojeni<sup>69</sup> a též výzkumníci z oblasti ME/CFS nalézají ve studiích podporujících jmenované metody zásadní nedostatky.<sup>70</sup>

Výše zmíněné terapie nedokáží chronický únavový syndrom vyléčit, ale mohou zmírnit některé jeho příznaky u některých pacientů. Tyto terapie nejsou primární léčbou, ale podpůrnou, jak je tomu i u jiných onemocnění.

Pacienti s chronickým únavovým syndromem často uvíznou v síti bludných kruhů, které je nesmírně vyčerpávají a přispívají tak k udržení choroby. Neustále balancují mezi přehnanou aktivitou a odpočinkem. Symptomy a reakce na ně vedou k životu ve frustrující smyčce. Pro představu zde uvádím dva nejčastější bludné kruhy.

- Únava => zlost na sebe => výdej energie => zhoršení únavy => zlost na sebe atd.
- Dávání si vysoké laťky a ignorace varovných signálů => přehnaná aktivita => zhoršení příznaků => delší oddech => zlepšení příznaků => nadměrná aktivita => zhoršení příznaků => delší oddech atd.<sup>71</sup>

### 4.7.1 Metoda pacing - Žít v limitu

Ředitel Programu svépomoci při CFIDS a fibromyalgii, Bruce Campbell, PhD., popisuje ve své knize „The CFIDS & Fibromyalgia Self-Help“ následující přístup k životu s touto chronickou nemocí.

Je to způsob, jak nastolit stabilitu života s chronickou nemocí. Tato alternativa je založená na názoru, že nemoc stanovuje limity. Lidé s CFIDS a fibromyalgií mají méně energie než před onemocněním, dalšími limity jsou symptomy jako bolest či nekvalitní

---

<sup>69</sup> The ME association [online]. 2011 [cit. 2011-03-03]. Managing my M.E. What people with ME/CFS and their carers want from the UK's health and social services. Dostupné z WWW: <<http://www.meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2010/09/2010-survey-report-lo-res10.pdf>>.

<sup>70</sup> ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem [online]. 16.12.2004 [cit. 2011-02-08]. Jak zvládat únavu a nedostatek energie při CFIDS a FM? Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocianku=2004121602>>.

<sup>71</sup> PRAŠKO, Ján, et al. *Chronická únava : Zvládání chronického únavového syndromu*. 1. vydání. Praha : Portál, 2006. 236 stran s. ISBN 80-7367-139-5.

spánek. Limitace má rozsah od relativně malých narušení života k zásadním omezením, která uvězní nemocné doma. Boj proti limitům nebo pokus o jejich ignorování obvykle produkuje zesílení symptomů. Nalezení individuálních limitů a jejich dodržování nabízí způsob, jak získat částečnou kontrolu nad situací.

Klíč je v tom, co pacient během dne dělá a jaký to má účinek na jeho symptomy. Jestliže dodržuje limity, dojde k redukci symptomů, jestliže je nedodržuje, dojde k jejich zesílení. Limity si lze představit různými způsoby, v následujícím textu jsou popsány čtyři způsoby:

### **1 Energetická zásobárna**

Soustředíme se na tři elementy. První element je pacientova dostupná energie. To je energie, kterou pacient má, aby vykonal určité činnosti. To je jeho zásobárna energie. Doplňuje se odpočinkem a potravou. Druhý element je vydaná energie, kterou nemocný ztratí při fyzické, duševní a citové námaze. Třetí jsou pacientovy symptomy - únava, mozková mlha, bolest a další. Jestliže nemocný vydá více energie, než má, zesílí tím své symptomy. Toto se nazývá „žít mimo svou zásobárnu energie“, což obvykle vede zpět do bludného kruhu. Alternativou je život uvnitř - v zásobárně energie. Jestliže nemocný udrží vydanou energii uvnitř limitů dostupné energie, má šanci redukovat symptomy a za čas může být schopný limity rozšířit.

Mnoho pacientů z Programu svépomoci při CFIDS a fibromyalgii, kteří používají představu své zásobárny energie, tak našlo touto cestou výpomoc v životě. Když vysvětlují zhoršení obvyklých symptomů, s oblibou říkají: „Tento týden jsem byl mimo svou zásobárnu.“ Oblíbený výrok jim může pomoci upevnit vlastní odpovědnost za důsledky jejich aktivit a také naznačit možnost kontroly. Jestliže dokážou takto žít, mohou být schopni řídit své symptomy.

**Mapování zásobárny, stanovení limitů:** Obecný přehled o přiměřené hladině aktivity může každý získat, když během jednoho týdne denně věnuje několik minut na zmapování limitů.

Zde je jednoduchý formulář, který může pomoci porozumět vztahu mezi limity, činnostmi a symptomy.

#### **Měřítko:**

1 = žádná energie, žádná aktivita nebo žádné symptomy

10 = energie zdravé osoby, vysoká aktivita nebo značí nejhorší představitelné symptomy

Ohodnoťte se na měřítku od 1 do 10 ve třech elementech:

**a) energetická úroveň** (dostupná energie) – 1 = žádná energie až 10 = energie, kterou jste měli jako zdraví

**b) úroveň činnosti** (vydaná energie) – 1 = žádná aktivita až 10 = vysoká úroveň aktivity

**c) úroveň symptomů** – 1 = žádné symptomy až 10 = nejhorší představitelné symptom

Pacient si může tabulku vyplnit jednou denně nebo častěji. Použití třikrát denně pomáhá vidět denní průběh křivky energetické úrovně a symptomové úrovně.

## 2 Padesátiprocentní řešení

Dodržen energetický limit lze podle Williama Collinge pomocí polovičního způsobu - takzvaného „padesátiprocentního řešení“. Každý den by měl nemocný odhadnout, kolik toho může zvládnout. Pak rozdělí tento odhad dvěma a naplánuje si udělat jen jednu půlku. Vlastní disciplína vede k bezpečné úrovni aktivity, spíše než vyžadování limitů. Nevydaná energie je darem pacientovu tělu.

## 3 Energetický bankovní účet

Třetí způsob jak myslet na limity je představit si energii jako peníze. Můžeme si představit, že naše energie je uložena na energetickém bankovním účtu, který má velmi nevyvážené krytí. Zatímco zdraví lidé jsou schopni ukládat si energii na celodenní aktivity během sedmi až osmi hodin odpočinku přes noc, chronicky nemocní lidé mohou načerpat během nočního odpočinku energii jen na několik hodin aktivity. Je snadné utrácet více energie, než je k dispozici. Když pacient nedoplní svůj účet, zaplatí vysoký poplatek v podobě intenzivních symptomů. Jedno nedočerpání energie znamená uložit na účet vklad ve formě většího odpočinku.

## 4 Mísa s kuličkami

Čtvrtý přístup navrhuje představit si svou dostupnou energii jako mísu s kuličkami. Každá kulička znamená jakousi jednotku energie, která je pacientovi k dispozici. Pro každý den je miska naplněna trochu jiným počtem kuliček, které pacient může spotřebovat. Každý den si nemocný určí počet kuliček k použití. S každou aktivitou je vyňata jedna nebo více kuliček z mísy. Některé aktivity odeberou více kuliček než jiné. Stejná úloha může spotřebovat více kuliček ve špatných dnech než v dobrých. Energii nespotřebovává jen fyzická aktivita, ale též duševní a citová. Například pocity frustrace

spotřebují určité množství kuliček, stres je velký spotřebitel kuličkových zásob.

Úkolem nemocného je udělat veškerá dostupná opatření pro zmenšení stresu, „zakonzervovat“ tím zásobu kuliček. Představovat si dostupnou energii jako mísu skleněnek pomáhá stanovit si priority. S největší pravděpodobností nemocný nemá dost kuliček, aby udělal vše, co se po něm žádá nebo co on sám chce udělat. Představa prázdné mísy pomáhá k rozhodnutí, že je třeba dát si oddych.<sup>72</sup>

Bruce Campbell uvádí i pět způsobů, jak navýšit energii, aniž by došlo ke zhoršení příznaků.<sup>73</sup>

**Odpočinek** – Krátká přestávka na odpočinek zvyšuje pocit produktivních hodin během dne. Odpočinek je vhodný především ve chvílích, když se projevy nemoci zesilují.

**Relaxace** – Naše reakce na různé události ovlivňují množství energie, které máme k dispozici. Úkolem každého člověka, nejen nemocného s CFS, by měla být snaha o uvolněný způsob reagování na stresové či zátěžové situace. Vhodnou reakcí můžeme „ušetřit“ energii, která by se jinak ztratila v napětí a úzkosti.

**Využití rutiny** – Reakce na novou situaci spotřebuje více energie, než na situaci známou. Pacienti s CFS mají množství energie omezené, proto je maximálně žádoucí, aby jí šetřili. Naplánování denních činností i odpočinku dává nemocnému i pocit kontroly nad svým životem. Předvídatelný život přináší méně stresových situací.

**Rozvržení času během dne** – Pacienti by měli vypořádat, kdy se jim které činnosti vykonávají lépe a tyto zákonitosti respektovat. Tento přístup vede k vyšší produktivitě, potažmo i ke zlepšení psychického stavu.

**Používání zařízení** – Pacienti by se neměli bránit pomoci různých technických vymožeností, které jsou jim k dispozici, např. automatického vysavače nebo myčky na nádobí.<sup>74</sup>

Bianca Veness, pacientka s CFS z Austrálie využívá následující pacingové strategie:

---

<sup>72</sup> ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem [online]. 16.12.2004 [cit. 2011-02-08]. Jak zvládat únavu a nedostatek energie při CFIDS a FM? Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocianku=2004121602>>.

<sup>73</sup> CAMPBELL, Bruce. *CFIDS & Fibromyalgia Self - Help* [online]. [cit. 2011-02-09]. Five Ways to Expand Your Energy Envelope. Dostupné z WWW: <<http://www.cfidselfhelp.org/library/five-ways-expand-your-energy-envelope>>.

<sup>74</sup> celý článek: „Five Ways to Expand Your Energy Envelope“ je k dispozici v českém překladu v příloze této práce (Příloha D)

**Naplánované přestávky** mezi činnostmi, během kterých poslouchá relaxační hudbu, provádí dechová cvičení nebo prostě „jen“ odpočívá.

**Pobývání uvnitř energetické zásobárny** – Bianca podrobně sepsala, které aktivity a v jaké náročnosti zvládá, kde je hranice, kdy se stává unavenou, co její příznaky zlepšuje či zhoršuje, čímž vlastně našla způsob, jak alespoň do jisté míry svou nemoc ovládnout.

**Plánování a stanovení priorit** – Pacientka si píše seznamy činností, které chce v rámci daného dne, týdne či měsíce zvládnout a činnosti si plánuje, což jí opět dává pocit kontroly nad vlastním životem. Ke zvyšování sebevědomí i celkové duševní pohody přispívá dobrý pocit, když si může nějaký úkol odškrtnout ze seznamu a může si tak říct: „Tohle jsem zvládla!“

**Rozdělování činností** – Aby u pacientů s CFS nedocházelo k dramatickému zhoršení zdravotního stavu, je třeba, aby se nevydávali z veškeré energie. Jako prevence vyčerpání funguje rozdělování činností, kdy si pacient jednu velkou aktivitu rozdělí na menší úseky, které pak postupně zvládá na základě svého aktuálního zdravotního stavu.

**Vedení záznamů** – V boji proti nemoci se může osvědčit i psaní deníků, zaměřených na spánek, jídlo, symptomy, činnosti či odpočinek. Bianca díky svým záznamům objevila souvislost mezi některými potravinami a kolísáním příznaků. Zároveň má k dispozici i doklady o účinnosti různých léků. Specifickou formou vedení deníku je deník pozitivních událostí, kam si pacient každý den může napsat, co příjemného jej ten den potkalo nebo co zvládl. Bianca uvádí, že je to skvělý způsob, jak se soustředit na pozitivní aspekty svého života.

**Pacing a cvičení** – Na první pohled se může zdát, že u tak závažného onemocnění, jakým je CFS, je jakékoli cvičení předem zavrženo. Není tomu tak a Bianca podává jednoznačný důkaz. Přiznává, že několik let vůbec necvičila, protože se obávala zhoršení příznaků. Pak ale přehodnotila cíl svého cvičení. Už jí nešlo o to, aby byla v kondici a fit (pro pacienta s CFS je tento cíl téměř nedosažitelný), ale aby zmírnila některé své symptomy. Dobrou zprávou pro všechny pacienty je, že se jí opravdu podařilo zmenšit bolesti krku a ramene a také se snížil počet migrén, kterými trpí.

Zpočátku pacienti vůbec nemusí začít s nějakými obtížnými cviky, pacientce se osvědčilo pouhé mírné protahování svalů po dobu cca pěti minut. Délka i frekvence je individuální, všeobecně platnou zásadou je ale necvičit až do pocitu únavy.

**Denní rytmus** – Pomocí plánování aktivit i odpočinku, dodržování limitu energie a dalších strategií lze získat alespoň částečnou kontrolu nad nemocí, což zlepšuje psychický stav pacientů. Cílem je naslouchat potřebám svého těla a nevyčerpávat zásoby energie.<sup>75</sup>

Za velice zajímavý považuji i článek, který napsala další pacientka, trpící chronickým únavovým syndromem. Zatímco většina lidí si píše seznamy úkolů, které musí udělat, Eunice Beck si napsala seznam úkolů či aktivit, které dělat nemá, aby se její fyzický i psychický stav nezhoršoval. Český překlad tohoto článku je také k dispozici v příloze této práce, Příloha F.

---

<sup>75</sup> celý článek „How I Use Pacing To Manage CFS“ je k dispozici v českém překladu v příloze této práce (Příloha E)

## 5 Měření kvality života

Zcela běžně hovoříme o kvantitě, myšleno délce života, která se vyjadřuje velice snadno – v letech, kterých se daná osoba dožila. Už nejsme tolik zvyklí hovořit o kvalitě života. Obecně pod pojmem „kvalita“ rozumíme významy „jakost“ nebo „hodnota“, tedy charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného jevu.

Pokud chceme hovořit o kvalitě života, musíme si vybrat dílčí oblast a kontext, se kterými budeme pracovat. Psychologové G. L. Engel a J. Bergsma ve své publikaci *Quality of life* z roku 1988 rozlišují tři hierarchicky rozlišené sféry:<sup>76</sup>

a) V makro-rovině jde o otázky kvality života velkých společenských celků – např. země či celého kontinentu. Problematika kvality života se pak dostává do politických úvah, např. problematika boje s epidemiemi, hladomorem, chudobou, terorismem, genocidou a dalšími., investice do zdravotnictví atd.

b) V mezo-rovině hovoříme o kvalitě života v malých sociálních skupinách – např. škole, nemocnici, domově důchodců či v domě s pečovatelskou službou. Zde nás zajímá kromě morální hodnoty kvality života i sociální klima, vzájemné vztahy mezi lidmi, míra uspokojování základních potřeb každého člena dané skupiny, existence tzv. sociální podpory či sdílených hodnot.

c) V osobní rovině, která je definována nejjednoznačněji, se jedná o život jednotlivce, ať jím je pacient, lékař, nebo kdokoli jiný. Při stanovení kvality života nás zajímá osobní, tedy subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti či spokojenosti. Každý sám v této dimenzi hodnotí svůj život. Velice významné jsou osobní hodnoty jednotlivce – jeho přání, představy, očekávání, přesvědčení atd.

Výše zmínění psychologové se pokusili o definici obsahu pojmu kvalita života. Podle nich je kvalita sama hodnotou, je zážitkovým vztahem a reflexí (tedy výsledkem zamyšlení) nad vlastní existencí.<sup>77</sup>

---

<sup>76</sup> KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha : Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

<sup>77</sup> viz poznámka č. 76

## 5.1 Metody měření kvality života

Zájem o otázky kvality života vzrostl v polovině 20. století. První monografie se zabývaly kvalitou života chronicky nemocných pacientů a starých lidí. Počet seniorů se v populaci neustále zvyšoval, do hry vstupovaly i otázky psychologické či sociální péče o tyto lidi. Podrobný popis metodiky výzkumu kvality života podává Křivohlavý ve své publikaci *Psychologie nemoci*.<sup>78</sup>

### 5.1.1 Metody měření kvality života, kde hodnotí druhá osoba

Předchůdcem metod měření kvality pacientova života byly tzv. HS – Health State – Rejstříky zdravotního stavu daného pacienta, případně souboru jeho zdravotních problémů. Zdokonalenou formou byly tzv. HSP – Health State Profiles – Profily zdravotního stavu pacienta. V těch šlo o nastínění pacientova zdravotního stavu, jak je viděn z fyziologického, tedy lékařského hlediska.

#### 5.1.1.1 Metoda APACHE II

Metoda APACHE II (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System) neboli Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu patří k metodám, jež se snaží vystihnout stav pacienta čistě fyziologickými a patofyziologickými kritérii. Vážnost onemocnění je odvozena od kvantitativní odchylky pacientova stavu od stavu normálního. Změřené odchylky od všech abnormálních fyziologických funkcí se vyjadřují číselně. Důležitým předpokladem této metody je předpoklad, že pravděpodobně existuje vyšší míra korelace mezi údajem o vážnosti onemocnění a úmrtností pacientů.

Metoda se hojně používá ve Spojeném království Velké Británie a Severního Irska, a to zvláště na jednotkách intenzivní péče. Do celkového kritéria jsou zařazeny i údaje o věku a chronických onemocněních pacienta, protože jsou to faktory ovlivňující mortalitu. Celkové skóre APACHE II se pohybuje v rozmezí 0-71 bodů a platí pravidlo: čím vyšší číselný údaj, tím větší pravděpodobnost exitu.

---

<sup>78</sup> KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha : Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.



### 5.1.1.2 Karnofskyho index

Karnofskyho index představuje totožný přístup jako u výše uvedené metody APACHE II. Je stanovován lékařem, který takto vyjadřuje svůj názor na celkový zdravotní stav pacienta. V současné době existuje již forma přepracovaná konkrétně pro onemocnění chronickým únavovým syndromem. Tu zde překládám. Původní verze Karnofskyho indexu je obsažena v Příloze G této práce.

**Tabulka 3 – Karnofskyho index, upravený pro potřeby CFS**

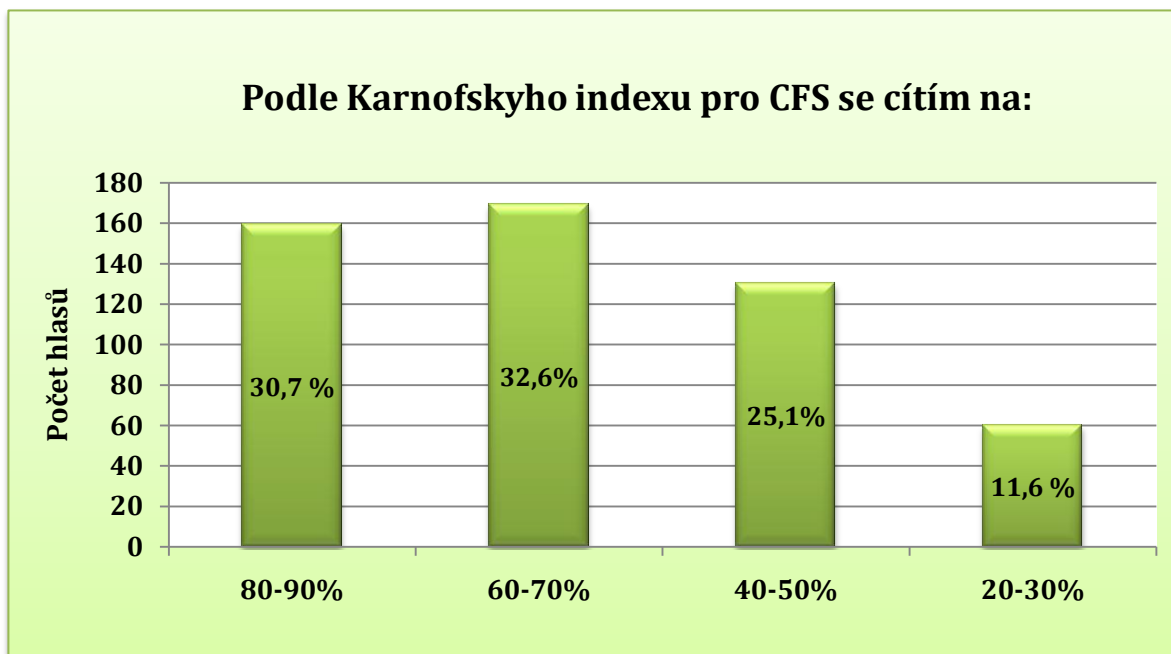
100 %	Úplně v pořádku, žádné myšlenky týkající se únavy. Můžete myslet jasně a dělat několik věcí najednou. Můžete cvičit bez jakýchkoliv problémů až po nejvyšší stupeň svých možností.
90 %	Energie je v pořádku, ale po těžkém cvičení se cítíte unaveně.
80 %	Pokud jde o energii, cítíte se dobře, ale musíte svoji energii během dne sledovat. Vaše myšlení je dobré, ale ne zcela jasné (zřetelné). Úkoly zvládáte hladce a ještě můžete dělat několik úkolů najednou. Po mírném cvičení jste unavení. Pro většinu je práce na plný úvazek možná.
70 %	Vaše energie je celkově v pořádku, ale jakákoliv činnost je mnohem složitější a Vaše energie je kolísavá. Vaše myšlenkové procesy jsou mnohem pomalejší a obtížnější a paměť je špatná. Odolnost při cvičení je špatná a po jakémkoliv namáhavém cvičení se cítíte špatně. Lehká aktivita je však snesitelná. S vynaložením velkého úsilí dokážete zvládnout celodenní úkoly (8 hodin). Jste příliš unaveni pro nějaké další činnosti, např. udržování společenských vztahů. Práce na plný úvazek je možná pouze tehdy, pokud nemusíte dělat žádné domácí práce, nic vyřizovat, ani se starat o děti. Pro většinu je možná práce na částečný úvazek.
60 %	Jste schopni zvládnout úkoly jedné poloviny dne a během toho se cítíte unaveni. Vaše myšlení a paměť jsou špatné. Během dne si musíte odpočinout. Ani s odpočinkem se po žádnou část dne necítíte normálně s ohledem na svoji energii a nemůžete myslet jasně. Práce na částečný úvazek je možná pouze v případě, že máte pružnou pracovní dobu a můžete tedy pracovat v obdobích vašich energetických vrcholů a pokud nemusíte dělat žádné domácí práce, nic vyřizovat, ani se starat o děti.
50 %	Vaše energie umožňuje zvládnout kolem tří úkolů denně (dvě až tři hodiny aktivity). Vaše energie se lehce vyčerpá. Myšlenkové procesy jsou obtížné. Vaše odolnost při cvičení je špatná, chůze do schodů je obtížná.

40 %	Denně zvládnete jen dva lehké úkoly. Fyzické cvičení je nepřipustné. Vaše myšlenkové procesy jsou velmi pomalé a vaše paměť je špatná.
30 %	Denně zvládnete jen jeden lehký úkol, každý fyzický pohyb navíc způsobí, že se necítíte dobře. Čtete a píšete s obtížemi.
20 %	Nejste schopni vykonávat žádné denní úkoly, dokonce i chůze na toaletu je unavující. Největším fyzickým výkonem, který zvládáte, je sedět na krátké chvíle v křesle. Emoce máte velice nestabilní a bez varování se mění.
10 %	Většinu dne trávíte v posteli. Nemáte vůbec žádnou odolnost cokoliv zvládnout. Často jste příliš vyčerpaní i jen jíst.

*Zdroj: KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie nemoci. 1. vydání. Praha : Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0. - strana 166*

Na webových stránkách Klubu pacientů s ME/CFS proběhlo anketní šetření, kde respondenti hodnotili svůj život práce pomocí Karnofskyho indexu. Výsledky jsou k dispozici zde:<sup>79</sup>

**Graf 5 – Anketa: Hodnocení zdravotního stavu dle Karnofskyho indexu**



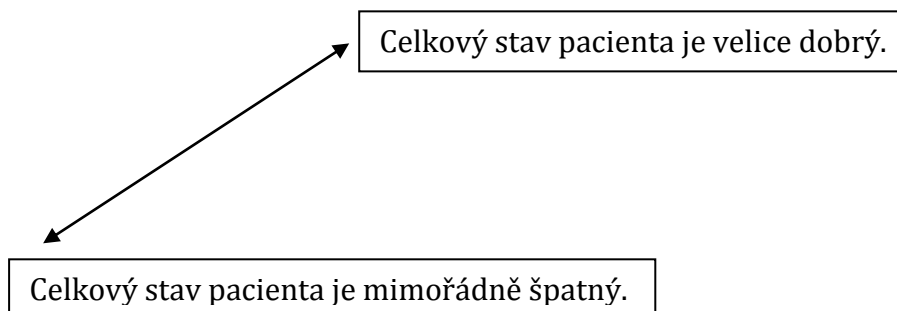
*Zdroj: <<http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2007101501>>*

<sup>79</sup> ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem [online]. 16.10.2007 [cit. 2011-03-13]. Podle Karnofskyho indexu se cítím na: Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=12>>.

### 5.1.1.3 Metoda VAS

Metoda VAS (Visual Analogous Scale) neboli viditelná analogová škála se snaží o celkový pohled na pacientův stav, nejen o výčet jeho zdravotních problémů. Touto stupnicí je deset centimetrů dlouhá v úhlu 45° stoupající úsečka s dvěma označenými extrémy:

**Obrázek 1 – VAS – viditelná analogová škála**



*Zdroj: KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie nemoci. 1. vydání. Praha : Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0. – strana 166*

Úkolem hodnotitele, jímž může být lékař, zdravotní sestra nebo rodinný příslušník pacienta, je podle subjektivního zdání udělat ležatý křížek na této čáře tam, kde se stav posuzovaného pacienta v tuto chvíli nachází.

Záporem této metody je její zjevná subjektivita, rozdíly v hodnocení mohou být až diametrálně odlišné. Zaznamenané hodnoty závisí na hodnotiteli, době, kdy k hodnocení dochází, a také na aktuálním stavu, ve kterém se pacient nachází.

Kladem této metody je její obecnost, která bere v potaz více dimenzí života, a její kritéria nejsou pevně stanovená, normalizována. Naopak jsou do značné míry libovolná a závisí na pojetí kvality života hodnotitele.

### 5.1.1.4 Symbolické vyjádření kvality pacientova života

Každodenní praxe nemocničního života si vyžádala zavedení „normalizovaného“ hodnocení pacientova života. K vyjádření se užívala soustava křížků. Ač to nebylo předem jasně definováno, hodnotila se především samoobslužnost pacienta, jeho schopnost komunikovat a celkový psychický stav. Princip zápisu byl jednoduchý: čím více křížků, tím horší kvalita pacientova života.

**Tabulka 4 – Symbolické vyjádření kvality života**

+	Pacient je po fyzické stránce v dobrém stavu, je zcela nezávislý na druhých, co se sebeobsluhy týká, dá se s ním dobře hovořit a zaujímá realistický postoj k životu.
++	Pacient je psychicky alterován (vzrušen nebo v depresi), v drobných úkonech sebeobsluhy potřebuje pomoc, vztahy k druhým pacientům a jeho kontakt s nimi není nejlepší.
+++	Pacient není zcela soběstačný, je mu pomáháno se sebeobsluhou, kontakt s ním vážne, nedá se s ním příliš mluvit. Styk pacienta s rodinou či přáteli není příliš dobrý.
++++	Pacient je v sebeobsluze zcela závislý na ostatních, zřejmě nechápe, co se kolem něj a s ním děje, jeho celková osobní situace je obtížná.

*Zdroj: KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie nemoci. 1. vydání. Praha : Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0. – strana 167*

Přínosem této metody je dobré zachycení procesu nemoci, která se u pacienta neustále zhoršovala. Objevila-li se například zhoršená samoobslužnost jako další charakteristika zhoršujícího se průběhu nemoci, připsal se další křížek.

#### **5.1.1.5 Index kvality života pacienta**

Zavedení slovně formulovaných kritérií o kvalitě života pacientů je považováno za obrovský krok kupředu. V Indexu kvality života pacienta (ILF) byla kritéria předem stanovena, pro příklad uvádím: sebeobslužnost pacienta, sociální opora pacienta, zvládání těžkostí spojených s nemocí, bolest pacienta či jeho celkový emocionální stav.

Kladem tohoto systému bylo, že kritéria byla stanovena na základě souhlasu většího počtu lidí – pacientů, lékařů, zdravotních sester či klinických psychologů. Stav pacienta byl hodnocen v pětibodové škále a v předem stanovených časových úsecích (v průběhu celé léčby), v různých situacích atd.

Hodnocení kvality života pacienta druhou osobou vykazovalo často značné rozdíly ve srovnání s hodnocením kvality života pacientem samotným. To vedlo k rozvoji metod, kdy svůj život hodnotí ta osoba, o jejíž život se jedná, tedy sám pacient.

#### **5.1.2 Metody, kde je kvalita života hodnocena subjektivně**

D. L. Patrick a J. Erickson navrhli zjišťovat u každého pacienta nejdříve priority dimenzí kvality života a následně vzít v úvahu jen ty dimenze, které daný pacient

považuje za nejdůležitější. Tento krok však nestačil. Skupina irských psychologů C. A. Boyle, H. M. McGee a C. R. B. Joyce upozornili na dva zásadní nedostatky:<sup>80</sup>

a) Jednotlivé dimenze kvality zdraví, které byly výše zmíněnou metodou zjištěny, mají odlišnou závažnost pro daného pacienta, což musí být respektováno při hodnocení kvality života.

b) Hierarchie dimenzí kvality života je značně proměnlivá. To, co pacient považuje za důležité před komplikovanou operací, může být zcela odlišné od toho, co považuje za důležité po zákroku. I tento fakt musí být brán v potaz.

#### **5.1.2.1 Stupnice spokojenosti se životem**

Při definování kvality života vždy klademe důraz na spokojenost člověka. Kvalitní život prožívá ten, kdo je spokojený. O kom ale můžeme říct, že je spokojený? O tom, kdo dosahuje cílů, které si předsevzal. Příkladem tohoto přístupu k otázkám kvality života je metoda SWLS (The Satisfaction with Life Scale) neboli Stupnice spokojenosti se životem. K diagnostikování lidí se používají dotazníky s pěti otázkami, jejichž příklad uvádím: „Jak moc byste souhlasili s tvrzením, které říká: Můj život je blízky mému ideálu života?“ Dotazovaný má na výběr sedmistupňovou škálu. Výsledky tohoto testu vysoce korelovaly s výsledky testu sebehodnocení a vyšlo také, že nejvíce spokojeni se životem bývají lidé životu dobře přizpůsobení, nemající psychopatologické charakteristiky.

#### **5.1.2.2 Metoda SEIQoL**

Zkratka ukrývá název Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life, tedy Systém individuálního hodnocení kvality života. Tento systém neukládá dotazovanému předem stanovená kritéria, která musí hodnotit.

##### **Základní propozice metody SEIQoL:**

- Pojetí kvality života, jak je chápe tato metoda, je individuální. Vychází se tedy z toho, jak kvalitu života definuje daná osoba a jak ji tato osoba hodnotí. Základními pracovními daty jsou výpovědi dané osoby, získané z rozhovorů či dotazníků.
- Kvalita života závisí vždy na systému hodnot, který dotazovaná osoba vyznává. Ten je při měření kvality života bezvýhradně respektován.

---

<sup>80</sup> KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha : Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

- Aspekty života, které daná osoba uvádí pro danou situaci a chvíli jako podstatné, se v průběhu života mohou měnit.

Pacienti si svobodně volí oblasti zájmů, zaměření, hodnot – tzv. cílové podněty (cues). Nejčastěji uváděné podněty jsou: zdraví, rodina, práce, náboženství (víra), finance a vzdělání. Objevují se i podněty jako: politika, estetika či volný čas.

### **Pojetí životních cílů**

Termín „cue“ překládáme jako životní cíl, cíl snažení, cílově zaměřený podnět k aktivitě. To, o čem jde, je možno dotazovaným naznačit obecnějším vysvětlením či konkrétním příkladem.

Uvedme zde několik příkladů obecnějšího pojetí těchto životních cílů:

- jde o celkové zaměření vašeho života (na co máte v životě namířeno)
- jde o to, k čemu v životě směřujete, o čem vám v životě nejvíc jde
- jde o to, proč vlastně chcete ještě dál žít
- jde o to, o čem se ve svém životě nejvíc snažíte
- jde o to, co vám ve vašem životě dělá či by mělo dělat největší radost
- jde o základní životní témata
- jde o základní otázky smysluplného bytí
- jde o životní úkoly a cíle – na co máte v životě zaměřeno v rámci celkového obrazu života
- jde o tzv. dlouhodobé snahy, ne o momentální chtění

V metodice SEIQoL má každý dotazovaný uvést pět životních cílů, jež považuje za nejpodstatnější. Dotazovaný je uvede nejen heslovitě, ale i blíže rozepíše, o čem mu v daném cíli jde konkrétně. U každého tohoto tématu je nutné uvést procentuální vyjádření spokojenosti s naplňováním tohoto cíle. Zároveň respondent uvádí, jak důležitý je daný cíl, má-li mezi všechny rozdělit celkem 100%. Posledním úkolem je zaškrtnout na „teploměru životní spokojenosti“ křížkem místo, kde se spokojenost s jeho životem nachází.<sup>81 82</sup>

---

<sup>81</sup> KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha : Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

<sup>82</sup> KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 3. vydání. Praha : Portál, 2009. 280 s. ISBN 978-80-7367-568-4.

### 5.1.3 Smíšené metody zjišťování kvality života

V těchto metodách se jedná o propojení obou předchozích metodik.

#### 5.1.3.1 MANSA

V rámci metody Manchester Short Assessment of Quality of Life (Krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru) se zjišťuje spokojenost:

- s vlastním zdravotním stavem
- se sebepojetím
- se sociálními vztahy
- s rodinnými vztahy
- s bezpečnostní situací
- s právním stavem
- s životním prostředím
- s finanční situací
- s náboženstvím (vírou)
- s účastí na aktivitách volného času
- se zaměstnáním – prací (školou)

Cílem této metody je vystihnout celkový obraz kvality života daného člověka tak, jak se mu jeví v dané chvíli.

Každá z výše uvedených dimenzí se měří metodou, jež se nazývá Life Satisfaction Scale (škála stupnice spokojenosti). Je to vizuální stupnice opatřená sedmi stupni. Ty jsou uvedené na vodorovné ose od minima nalevo ve formě „nemůže to již být horší“ až po maximum ve formě „nemůže to být již lepší.“ Vnitřní stupně (zleva) znějí takto: z větší části nespokojen, nespokojen, stejně spokojen jako nespokojen, spokojen, z větší části spokojen.

Metodika MANSA a jí podobné se využívají i k diagnostice podstatných charakteristik života občanů, nejen pacientů. Díky těmto metodám se získávají podklady pro řízení zdravotní a sociální politiky v daném regionu.<sup>83</sup>

---

<sup>83</sup> KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha : Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.



## 6 Výzkum kvality života u pacientů s CFS

### 6.1 Výběr vhodné metody

Výběru vhodné metody zkoumání kvality života jsem věnovala mnoho času a pečlivě jsem zvažovala, která metoda by byla pro můj výzkum nejvhodnější. Metody, kdy kvalitu života hodnotí druhá osoba, bych obecně používala spíše u pacientů, kteří nejsou schopni, např. z důvodu závažného psychického onemocnění, svůj stav objektivně zhodnotit. U čtyř z těchto pěti metod jsem našla ještě další velmi významný důvod, proč tyto metody nejsou vhodné.

Metoda APACHE II je orientována výhradně medicínsky, porovnává fyziologické či patofyziologické odchylky, které podle mého názoru nedokážou pojmut celé spektrum aspektů, které celkovou kvalitu života tvoří. Karnofskyho index, přepracovaný pro chronický únavový syndrom, je součástí této práce. Z metody VAS není možné získat mnoho informací, takže ani tato není vhodná. Symbolické vyjádření kvality života pracuje pouze se čtyřmi kategoriemi, což mi nepřipadá dostačující. Index kvality života pacienta hodnotím jako nejlepší metodu z této skupiny, kde hodnotí druhá osoba.

Pacienti s CFS jsou schopni zhodnotit svoji situaci, takže mi připadá na místě, aby tak učinili, a to pomocí metody SEIQoL. Za největší pozitivum této metody považuji způsob definování hlavních životních témat. Každý respondent má právo na zcela svobodnou a ničím neohrazenou volbu hlavních životních témat či cílů, jejichž více či méně úspěšné naplňování determinuje jeho kvalitu života. Předdefinováním předpokládaných životních cílů bych si značně ušetřila práci při vyhodnocování výsledků, ale nepřipadá mi správné takto někomu vnutit, jaké oblasti života pro něj mají být nejdůležitější.

Systém individuálního hodnocení kvality života plně respektuje hodnotový systém dotazovaného, který se ve výpovědích samozřejmě odráží. Žádná odpověď tedy nemůže být špatná, vyhodnocující není v pozici mravokárce, který by říkal, co je dobré či špatné, ale v souvislosti i s životním příběhem respondenta jeho odpovědi plně akceptuje. V neposlední řadě je značnou výhodou této metody velké množství informací a souvislostí, které se dají z odpovědí v dotaznících získat. Procentuální vyjádření ve škále od nuly do sta procent navíc dává jasnou představu o míře naplnění daného životního cíle.

Finální podoba dotazníku i instrukce pro dotazované jsou k nahlédnutí v přílohách této práce, Příloha H. Pro účel tohoto výzkumu jsem zvolila zjednodušenou formu dotazníku, jelikož vím, že pacienti s CFS mívají problémy s koncentrací a nebylo by efektivní je „zahltit“ velkým množstvím náročných úkolů. Respondenti nejdříve vyplnili údaje o svém pohlaví, věku a délce trvání jejich nemoci. Pak bylo jejich úkolem vyplnit až pět životních témat, cílů či přání a u každého tohoto životního cíle udat v procentech míru spokojenosti s naplňováním tohoto cíle. Každý životní cíl byl zadán nejprve heslovitě a poté měl každý dotazovaný možnost blíže specifikovat, o čem mu v daném tématu jde konkrétně. Posledním úkolem pro dotazované bylo vyplnit opět procentuální vyjádření celkové spokojenosti s vlastním životem.

## 6.2 Výběr respondentů

Získat pro spolupráci na výzkumu skupinu pacientů s určitou chorobou je obecně poměrně problematická záležitost. Především, pokud se zabýváme nemocí, která je sice častá (chronickým únavovým syndromem trpí desetitisíce lidí), ale její diagnostika je komplikovaná. Diagnostika CFS je komplikovaná především kvůli nedostatečnému zabezpečení pohotového převádění výsledků vědy do praxe (§69 zákona č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu)<sup>84</sup>, jež má za následek neinformovanost většiny lékařů o CFS, a to napříč odbornostmi.

Já mám štěstí, že odborným garantem mé práce je MUDr. Martin Nouza, CSc., který mi umožnil dát formuláře do své ordinace. Problematikou chronického únavového syndromu se zabývá již řadu let a přiznává, že počet pacientů s CFS, kteří k němu pravidelně dochází, v poslední době klesá. MUDr. Nouza se domnívá, že je to způsobeno tím, že současná medicína není schopná nemocným nabídnout plnohodnotnou a zaručeně účinnou léčbu. Takto frustrovaní pacienti se pak často uzavírají do sebe a rezignují. Vzhledem k této situaci jsem se tedy rozhodla získat respondenty jiným způsobem.

Obrátila jsem se na Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem se žádostí o spolupráci. Kontakt na tento klub jsem získala prostřednictvím jeho internetových stránek. Redakce tohoto Klubu pacientů mi

---

<sup>84</sup> Podnikatel.cz : Informační centrum pro váš business a podnikání. [online]. 2007-2011, 3.4.2011 [cit. 2011-04-03]. Zákon o péči o zdraví lidu. Dostupné z WWW: <<http://www.podnikatel.cz/zakony/zakon-c-20-1966-sb-o-peci-o-zdravi-lidu/sesta-cast-rizeni-peci-o-zdravi-lidu-hlava-prvni/>>. ISSN 1802-8012.

umožnila zveřejnit odkaz na formulář, který poté pacienti vyplňovali. Velice dobře si uvědomuji všechny výhody i nevýhody internetového prostředí, ale byl to jediný možný způsob, jak oslovit větší množství takto nemocných pacientů.

Žádná přísnější kritéria pro účast na výzkumu jsem nestanovovala, protože jsem se obávala nedostatku respondentů. Uvědomuji si, že 32 účastníků výzkumu není ideální počet, ale domnívám se, že jsem pro získání víc respondentů nemohla učinit více. Relativně malý počet respondentů zřejmě odráží celkové zklamání pacientů a jejich frustraci z nezájmu společnosti a státu, kdy si pravděpodobně myslí, že jim průzkum nijak nepomůže, a proto nemá smysl se do něj zapojovat.

Účast pacientů v průzkumu ovlivnily tyto faktory (seřazené dle závažnosti):

1. zdravotní omezení, kdy vyplnění formuláře představuje pro pacienty s CFS při jejich malém množství dostupné energii značnou zátěž
2. jistá skepse k průzkumu, neboť doposud žádné aktivity pacientů neměly větší pozitivní efekt a nezlepšily jejich špatnou situaci

### **6.3 Otázky a hypotézy**

Při výběru vhodné metody jsem si samozřejmě musela položit otázku, co chci svým výzkumem zjistit. Stanovila jsem si několik základních otázek a hypotéz, se kterými jsem pracovala při vyhodnocování vyplněných dotazníků.

#### **6.3.1 První otázka – základní informace o respondentech**

V první řadě chci samozřejmě zjistit základní informace o respondentech:

- pohlaví
- věk
- věk, ve kterém onemocněli
- doba trvání nemoci
- rozvrstvení věkových kategorií

V tomto případě jsem nezařadila žádnou konkrétní hypotézu, protože si myslím, že jsem příliš ovlivněná načtením informací z odborné literatury. Jistě by se v této hypotéze objevila tendence tyto získané údaje použít.

### 6.3.2 Druhá otázka – celková míra spokojenosti se životem

- v závislosti na délce nemoci
- v závislosti na pohlaví

**Hypotéza H<sub>1</sub>: Celková míra spokojenosti se životem se výrazně nemění v závislosti na délce nemoci.** Délka nemoci nebude mít zásadní vliv na hodnocení kvality života, jelikož nemoc již po propuknutí zásadně snižuje kvalitu života, která pak na základě nestabilního zdravotního stavu, kolísá. Domnívám se, že v tomto případě neplatí pravidlo, že čím déle nemoc trvá, tím horší je kvalita života.

**Hypotéza H<sub>2</sub>: Myslím si, že průměrná hodnota spokojenosti se životem bude mírně vyšší u žen.** Je všeobecně známo, že ženy jsou odolnější a mají širší sociální síť, takže dysfunkce jedné složky u nich nemusí mít fatální následky, jak tomu bývá u mužů.

### 6.3.3 Třetí otázka – nejčastěji zmiňovaná životní témata

- a míra jejich naplňování

**Hypotéza H<sub>3</sub>: Mezi nejčastěji zmiňovaná životní témata v pořadí od prvního budou dle mého názoru patřit: zdraví, rodina, práce, finanční soběstačnost a zájmová činnost.**

**Hypotéza H<sub>4</sub>: Nejmenší míru naplnění cíle předpokládám u zdraví a v oblasti práce či budování kariéry. Naopak rodina by mohla být zdrojem největší podpory pro nemocné.**

### 6.3.4 Čtvrtá otázka – specifické dotazníky

- v souvislosti s celkovou životní spokojeností

Během vyhodnocování vyplněných dotazníků jsem si povšimla, že zatímco první životní téma vyplnili všichni respondenti, poslední téma už pouze polovina. Počet odpovědí u jednotlivých životních témat má obecně sestupnou tendenci. Zvláště jsem se zaměřila na dotazníky těch respondentů, kteří vyplnili pouze jedno životní téma.

## 6.4 Vyhodnocení otázek a hypotéz

Na tomto místě bych ráda popsala graficky i verbálně výsledky svého výzkumu. Statistické výpočty dat získaných z dotazníků jsou k dispozici i v Příloze I.

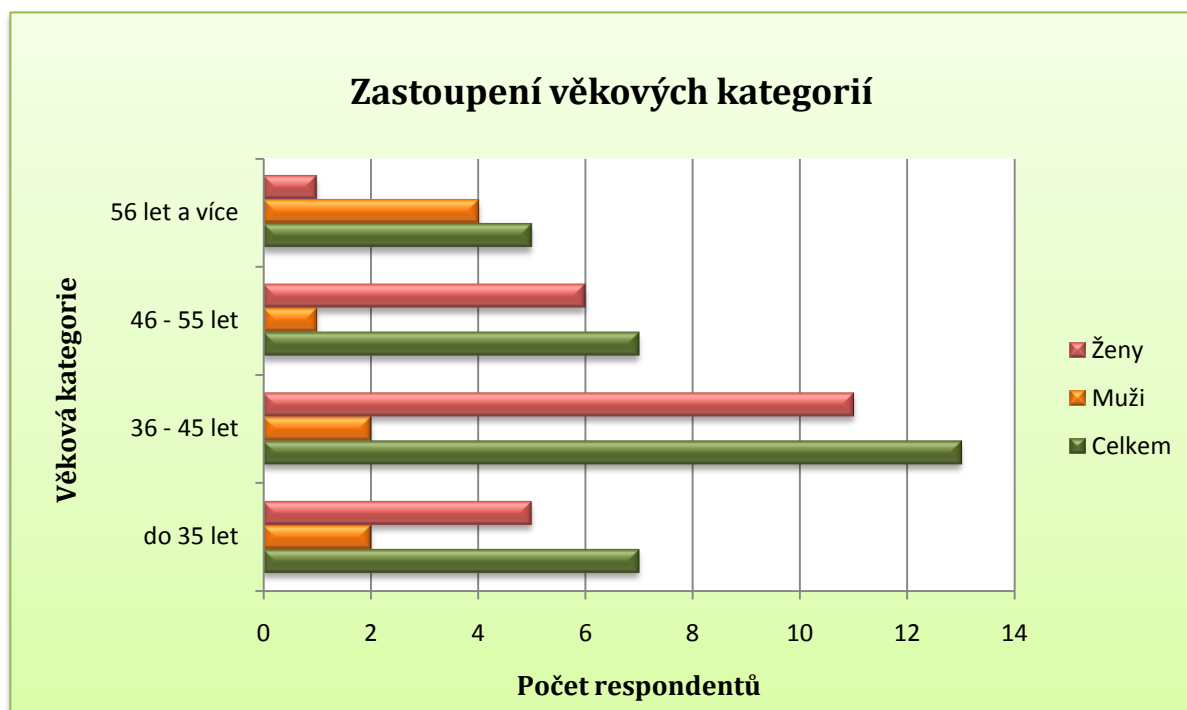
### 6.4.1 Vyhodnocení základních informací o respondentech

**Tabulka 5 – Základní informace o respondentech**

	<b>Muži</b>	<b>Ženy</b>	<b>Celkem</b>
<b>Počet respondentů</b>	9	23	32
<b>Vyjádřeno v %</b>	28,10%	71,90%	100%
<b>Průměrný věk</b>	49,00	42,04	43,69
<b>Průměrná délka nemoci</b>	19,48	11,38	13,85
<b>Věk, kdy nemoc propukla</b>	29,52	30,67	29,84

Jak je patrné z tabulky 5, výzkumu se zúčastnilo 32 respondentů, výrazně více byly zastoupeny ženy. Průměrný věk, kdy nemoc u respondentů propukla, se nijak výrazně nelišil u žen a mužů. Značné rozdíly byly zjištěny u průměrného věku – rozdíl mezi muži a ženami činil téměř sedm let. Průměrná doba trvání nemoci se lišila u mužů a žen dokonce o osm let, delší trvání nemoci uváděli muži.

**Graf 6 – Zastoupení věkových kategorií ve vzorku respondentů**



Graf 6 se podrobněji věnuje zastoupení věkových kategorií ve vzorku respondentů. Původně jsem měla stanovenou ještě jednu věkovou kategorii, a to pro respondenty mladší 25 let. V této kategorii by však byl pouze jeden respondent, což by

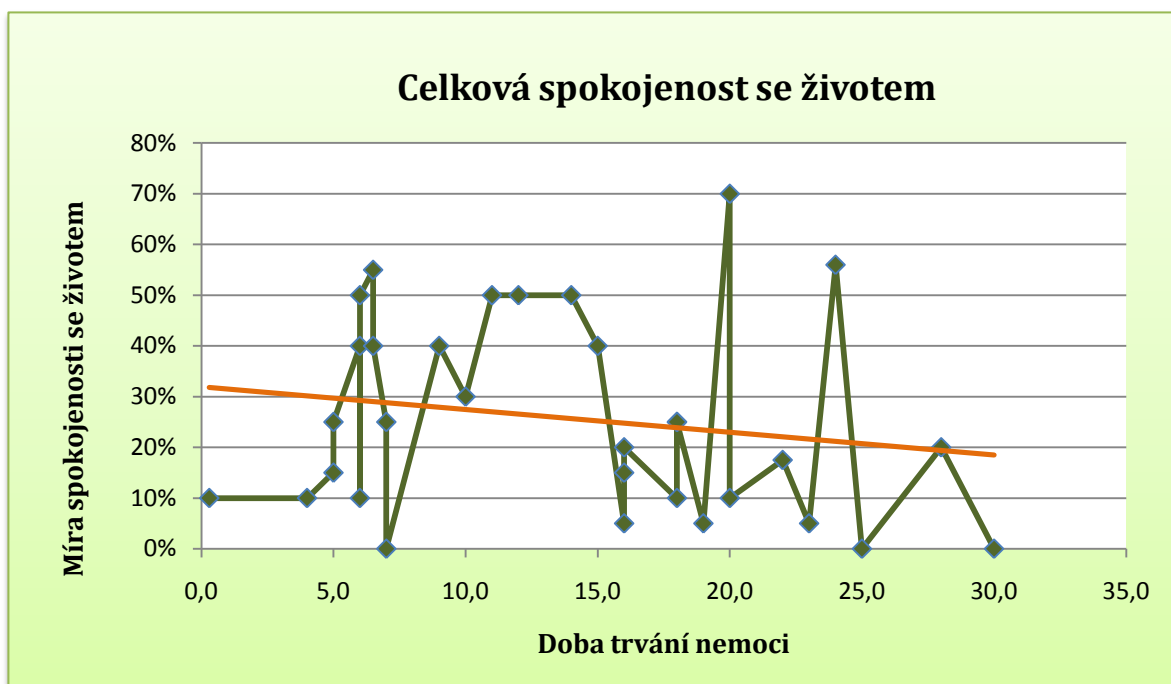
nebyl dostatečně reprezentativní vzorek. Proto byl tento respondent zahrnut do větší kategorie „do 35 let“.

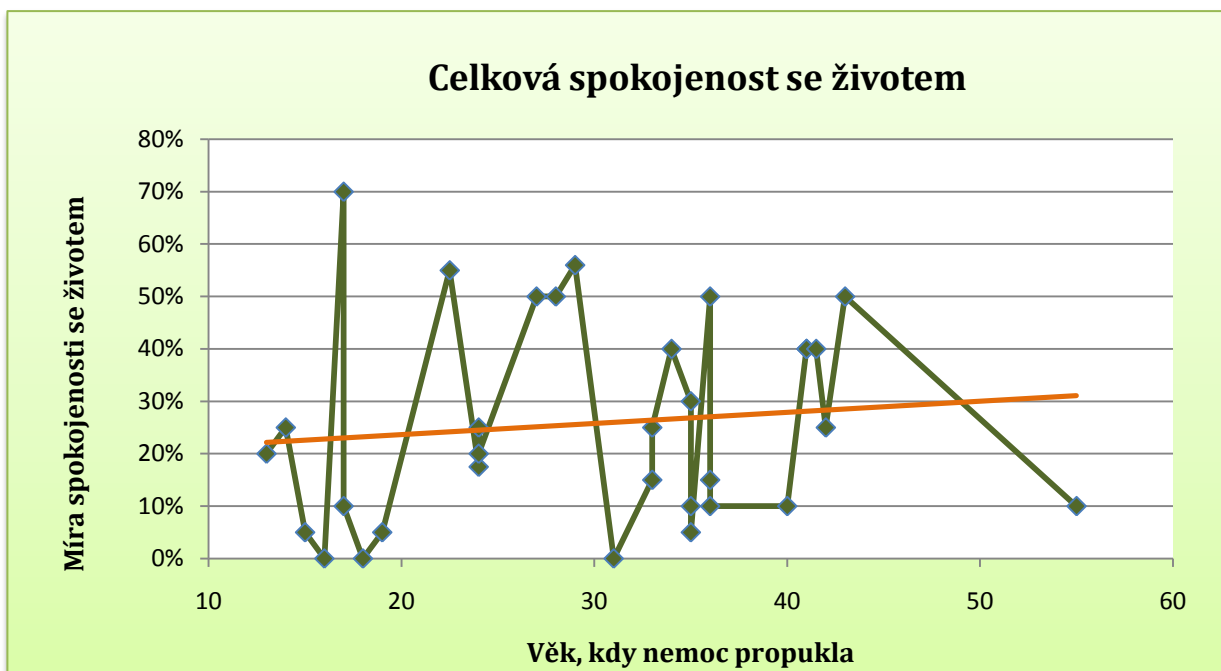
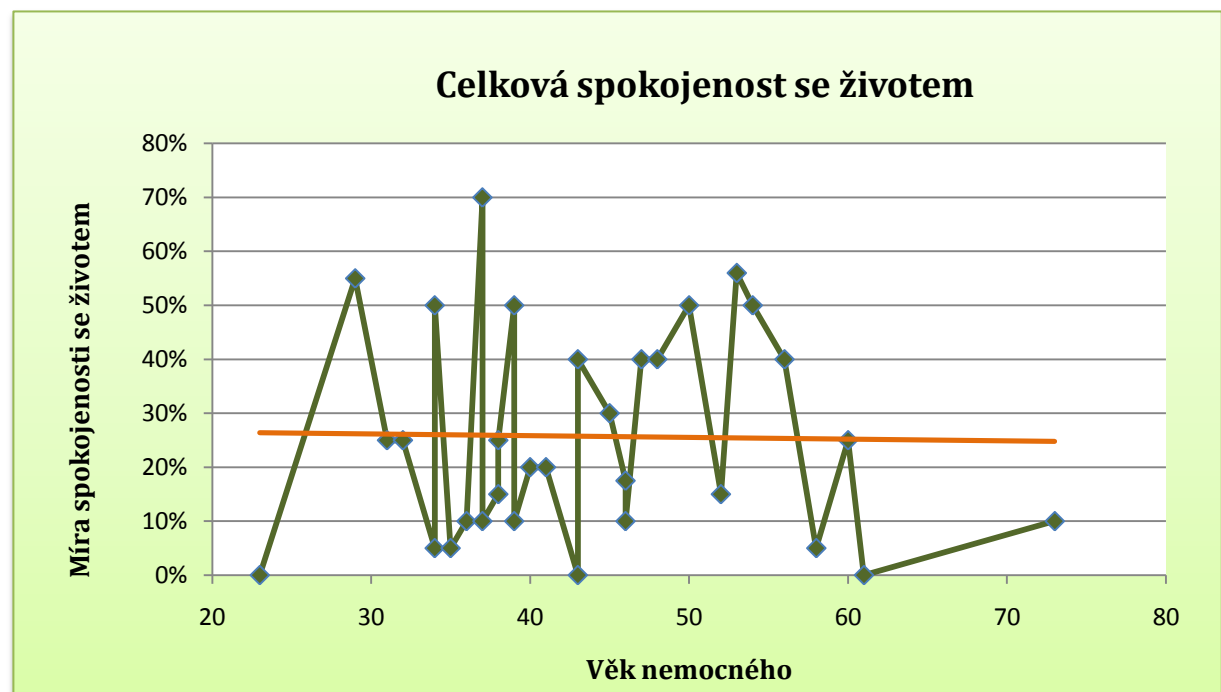
#### 6.4.2 Vyhodnocení celkové spokojenosti se životem

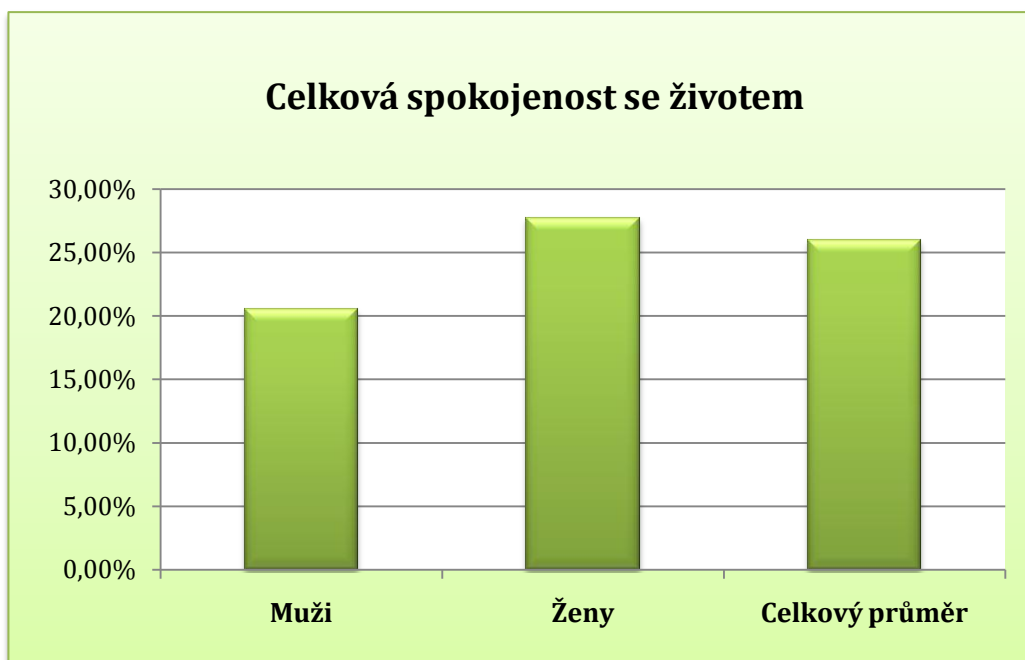
Následující tři grafy znázorňují souvislost mezi celkovou spokojeností se životem a dobou trvání nemoci, věkem, kdy nemoc u respondentů propukla a současným věkem. U prvního grafu je náznak tendence k poklesu spokojenosti se životem v souvislosti se zvyšující se dobou trvání nemoci. U ostatních dvou vztahů se spojitost neprokázala, což je s největší pravděpodobností dané nízkým počtem respondentů. Výpočty, které tyto moje výsledky potvrzují, se nachází v Příloze I této práce. Korelační matice byla vypočítána pomocí Paersonova korelačního koeficientu ( $N = 32$ ).

Z následujícího grafu je zřejmé, že pouze tři respondenti vyhodnotili svou kvalitou života nad 50 % a zároveň tři respondenti uvedli nulovou spokojenost se životem, což je dle mého názoru alarmující údaj.

**Graf 7 – Celková spokojenost se životem v závislosti na době trvání nemoci**



**Graf 8 – Celková spokojenost se životem v závislosti na věku, kdy nemoc propukla****Graf 9 – Celková spokojenost se životem v závislosti na věku nemocného**

**Graf 10 – Celková spokojenost se životem v závislosti na pohlaví**

V hypotéze H<sub>2</sub> jsem vyslovila předpoklad, že u žen bude celková spokojenost se životem vyšší než u mužů, což výsledky výzkumu potvrdily. Myslím, že je to zapříčiněno souhrou více faktorů. Ženy jsou odolnější a zvyklé zvládat více náročných dlouhodobých úkolů. Průměrně vyšší spokojenost u žen podle mě pramení i z toho, že ženy mají kvalitnější síť mezilidských vztahů, více na vztazích pracují. Tato péče o vztahy se jim pak vrátí v podobě podpory, pokud některý pilíř života selže. U mužů může být nižší spokojenost se životem velmi výrazně ovlivněna frustrací z nezvládnutí typicky „mužských“ rolí – role živitele rodiny či role hlavy rodiny. Dle tradičního pojetí mužské a ženské role je ženina role více spjata s výchovou dětí, která nemusí být zásadně narušena, což se o roli živitele říct nedá.

#### 6.4.3 Vyhodnocení nejvýznamnějších životních témat

V hypotéze H<sub>3</sub> jsem mezi nejvíce zmiňovaná životní témata uvedla tato: zdraví, rodinu, práci, finanční soběstačnost a zájmovou činnost. Následující graf podává souhrnné informace o tom, jak dopadly výsledky výzkumu v této oblasti. Na základě individuálních odpovědí v dotaznících jsem stanovila devět základních okruhů, kam byly tematicky zařazeny jednotlivé odpovědi. Při vyhodnocení jsem vzala v úvahu, že témata mají různou závažnost, která je dána pořadím, ve kterém byla uvedena. Závažnost se do vyhodnocení promítla formou indexu, kterým byly hodnoty násobeny. Nejvyšší index

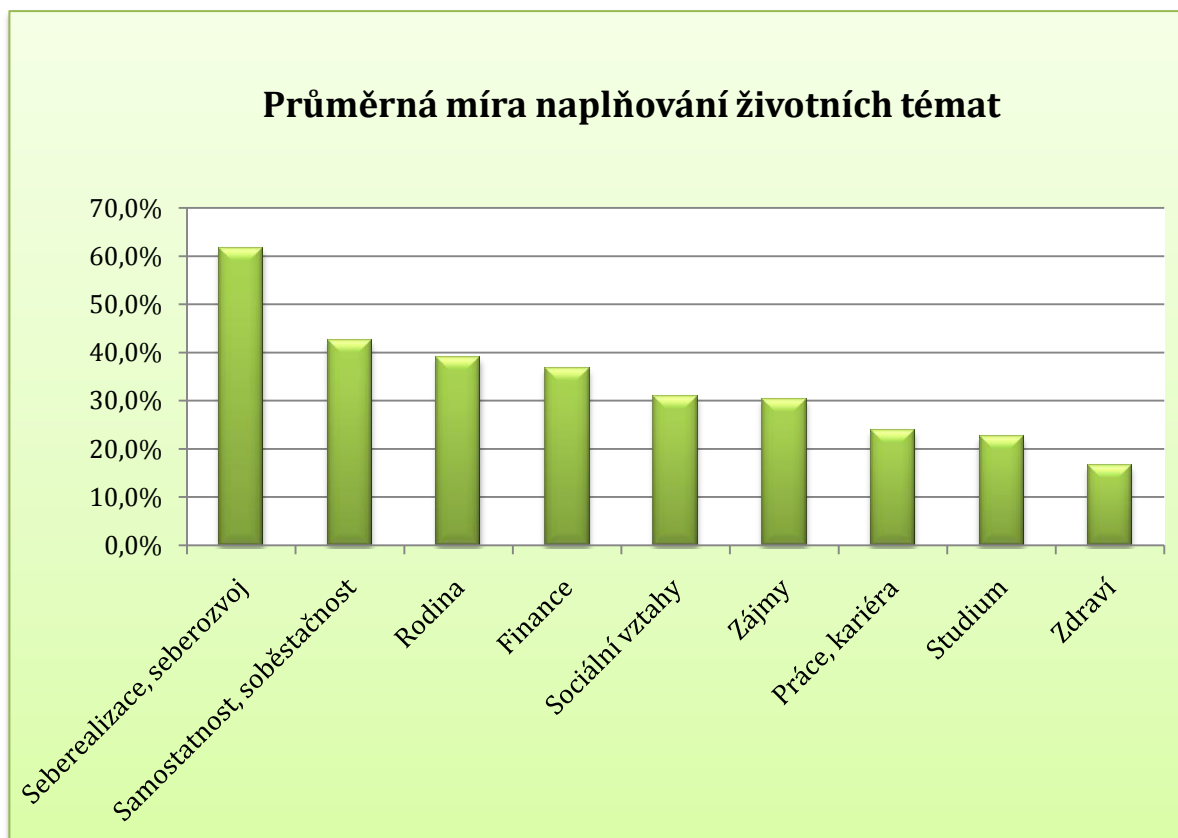


dostala všechna témata, uvedená jako první. Nejnižší index pak logicky získala témata zapsaná jako pátá v pořadí.

**Graf 11 – Závažnost nejvýznamnějších životních témat**



Z předchozího grafu již víme, jaká témata jsou pro nemocné CFS ta stěžejní v jejich životě. Samozřejmě nás ale zajímá, nakolik se jim daří tyto životní cíle naplňovat. Na tuto otázku nám odpovídá graf na následující straně. Považuji za alarmující údaj, že pouze u jednoho životního tématu je spokojenost vyšší než 50 %. Nejvyšší spokojenost panuje u tématu „Seberealizace, seberozvoj,“ což mi připadá adekvátní, jelikož to jsou oblasti, kde nemoc nemusí působit tak devastujícím způsobem, jako je tomu např. u zdraví, se kterým panuje dle očekávání nejmenší spokojenost.

**Graf 12 – Průměrná míra naplňování životních témat**

#### 6.4.4 Vyhodnocení specifických dotazníků

Jak jsem již zmínila, při vyhodnocování dotazníků jsem si povšimla, že pouze polovina respondentů vyplnila všech pět životních témat a pět respondentů vyplnilo pouze jedno životní téma. Snažila jsem se najít nějaký aspekt, který by tyto respondenty spojoval. Následující tabulka dokazuje, že se prokázalo, že u těchto respondentů je výrazně nižší spokojenost s naplňováním onoho prvního životního tématu i se životem.

Tito lidé jsou zřejmě silně orientovaní pouze na jeden cíl, který se jim v tuto chvíli nedaří naplňovat, čímž samozřejmě rapidně klesá jejich spokojenost se životem. Prokazuje se tedy, že je výhodnější mít vícero životních cílů a větší počet životních témat a cílů. Dlouhodobé strádání v naplňování některého z témat pak nemá tak ničivý následky.

**Tabulka 6 – Vyhodnocení pěti specifických dotazníků**

	<b>Spokojenost s naplněním 1. ž. tématu</b>	<b>Spokojenost se životem</b>	<b>Věk pacienta</b>	<b>Doba trvání nemoci</b>	<b>Věk, kdy nemoc propukla</b>
<b>Dotazník č. 14</b>	25%	5%	35	16	19
<b>Dotazník č. 15</b>	15%	15%	52	16	36
<b>Dotazník č. 25</b>	10%	10%	39	4	35
<b>Dotazník č. 27</b>	0%	5%	58	23	35
<b>Dotazník č. 28</b>	0%	0%	23	7	16
<b>Průměrná hodnota z těchto pěti dotazníků</b>	<b>10,0%</b>	<b>7,0%</b>	<b>41,4</b>	<b>13,2</b>	<b>28,2</b>
<b>Průměrná hodnota ze všech dotazníků</b>	<b>25,2%</b>	<b>26,0%</b>	<b>43,7</b>	<b>13,9</b>	<b>29,8</b>

## 6.5 Specifika životních témat

Kvantitativní vyjádření dat získaných z dotazníků nepovažuji za dostatečný způsob prezentace výsledků. Tuto kapitolu, věnovanou výzkumu kvality života pacientů s CFS, bych ráda završila slovním komentářem jednotlivých životních témat. Chtěla bych vyzdvihnout zajímavé a poučné odpovědi, které se v dotaznících objevily. Zároveň je toto způsob prezentace odpovědí způsobem, jak dát co největší prostor jednotlivým životním příběhům. Životní témata budou prezentována podle závažnosti od nejdůležitějšího.

### 6.5.1 Zdraví

Pod tímto souhrnným názvem se neobjevovala pouze touha po uzdravení, jak by se možná na první pohled mohlo zdát. I když samozřejmě je toto přání u řady nemocných zcela dominantní. Nemocní si přejí zbavit se nepříjemných příznaků, bolestí, nekončící únavy, od které nepomůže odpočinek ani spánek. Pacienti s CFS volají i po dostupné a kvalitní zdravotní péči či profesionálnímu přístupu lékařů, kteří jejich potíže nebudou bagatelizovat. Pacienti si přejí, aby byla zjištěna příčina jejich onemocnění

a aby fungovala včasná diagnostika. Nezanedbatelná část respondentů se zmínila, že jim jejich zdravotní stav brání v založení rodiny.

### **6.5.2 Rodina**

Mnoho respondentů uvedlo, že rodina, především tedy děti, je největší pilíř jejich života. Zároveň se tito lidé obávají, aby nedošlo ke zhoršení jejich stavu do té míry, že by nebyli schopni se již o své děti plnohodnotně postarat. Dotazovaní často uváděli, že vinou onemocnění a životních změn, které přineslo, došlo k rozpadu jejich partnerského vztahu. Velice těžko si takto nemocní lidé hledají nový vztah.

### **6.5.3 Práce, kariéra**

Pacienti s CFS nemohou pracovat tak, jak byli zvyklí z dob před vypuknutím nemoci, což je pro nemocné stresující. V souvislosti s tímto faktem je sníženo sebevědomí a zhoršeno sebehodnocení těchto lidí. Zdravotní stav je mnohdy natolik závažný, že byli nuceni odejít do částečného či plného invalidního důchodu, což se negativně podepsalo mj. na jejich finanční úrovni. Pracovní role je jednou ze tří nejvýznamnějších rolí v životě dospělého člověka, u takto nemocných není naplněna, což zákonitě vede k frustraci.

### **6.5.4 Samostatnost, soběstačnost**

Řada respondentů uvedla, že je pro ně stěžejním životním cílem zůstat samostatným a dokázat obstarat alespoň základní životní potřeby. Toto se některým daří více a jiným méně, což záleží na závažnosti průběhu onemocnění i na aktuálním zdravotním stavu. Nemocní CFS špatně snášejí, pokud jsou závislí na pomoci druhé osoby. Soběstačnost je často spojována s výkonem každodenních činností, jejichž zvládnutí je pro zdravého člověka samozřejmostí (úklid domácnosti, domácí práce, nákup). Onemocnět CFS znamená přijít o možnost plánovat svůj život, což je značný zásah do autonomie.

### **6.5.5 Zájmy**

Nemocní CFS postrádají možnost věnovat se koníčkům, které běžně provozovali před propuknutím nemoci. V odpovědích byly nejvíce zmiňovány sportovní aktivity, možnost cestovat, kulturní vyžití, zahrádkaření, ale i péče o životní prostředí.

### **6.5.6 Studium**

Nemoc většinou nedovoluje pacientům začít či dokončit studium na vysoké škole či se důkladněji věnovat vzdělávání např. v rámci již zvolené profese. Příčin je několik: poruchy soustředění, poruchy paměti a všípivosti nových poznatků, fyzická únava nedovolující splňovat docházku.

### **6.5.7 Sociální vztahy**

Na kategorii sociálních vztahů se můžeme dívat v užším a širším kontextu. V užším kontextu hovoříme o udržování stávajících či navazování nových přátelství a kontaktů. Ani jedno není pro nemocné CFS snadná záležitost. Nemocní často přišli o přátele vinou nepochopení situace nemocných či podlehnutí předsudků, které mezi laickou veřejností o této nemoci kolují. Navázat nové kontakty také není snadné, jelikož společenský život nemocných je obecně velmi omezen. V celospolečenském kontextu si pacienti přejí, aby na ně přestalo být pohlíženo jako na simulanty či hypochondry.

### **6.5.8 Seberealizace, seberozvoj**

V odpovědích se párkrát objevila i touha pacientů být dobrým člověkem, rozvíjet svou osobnost či naučit se něco nového. Toto životní téma bylo nejlépe naplňované, což je podle mě vysvětlitelné tím, že je to oblast života, kterou nemoc nemusí narušit v takové míře, jako je tomu např. u zdraví.

### **6.5.9 Finance**

Toto téma samozřejmě souvisí s dalšími životními tématy, která byla zmíněna výše (práce, samostatnost, seberealizace). Nemocní CFS většinou nejsou spokojeni se svou finanční situací. Často jsou závislí na invalidním důchodu, na podpoře rodiny, popř. obojím, což je stav nevyhovující a degradující.

Tři odpovědi z dotazníků jsem do žádné z devíti základních kategorií nezařadila, protože nebyly dostatečně specifikovány nebo neodpovídaly obsahu jednotlivých životních témat. Tyto odpovědi měly pracovní názvy: „Přežít,“ „Vydržet,“ a „Změna životního stylu.“

## Závěr

Bakalářská práce si kladla za cíl podat souhrnné a maximálně aktualizované informace o nemoci jménem chronický únavový syndrom. Pro splnění tohoto cíle bylo využito zahraničních zdrojů informací, jelikož česká literatura není pro zmapování této problematiky dostačující. Tato práce podala i komplexní pohled na změny v životě člověka, který onemocní závažnou chorobou. Velký přínos práce spočívá ve zveřejnění zkušeností pacientů s metodou pacing, která v zahraničí pomohla řadě nemocných se zvládnutím života s tímto onemocněním, a mohla by tedy pomoci i pacientům v České republice. Touto metodou se CFS nedá vyléčit, ale je možné s její pomocí udržovat příznaky v přijatelných mezích a zlepšovat tak kvalitu života.

Kvalita života skupiny pacientů s CFS se stala předmětem zkoumání praktické části této bakalářské práce. Hodnocení kvality života pacienty samotnými proběhlo pomocí Systému hodnocení individuální kvality života, což je prověřená metoda subjektivního měření kvality života. Měření kvality života u takto nemocných lidí proběhlo zcela poprvé, proto nemohu výsledky svého výzkumu porovnat s jinými. Výzkumu se zúčastnil relativně nízký počet respondentů. Jsem nicméně přesvědčená, že jsem pro získání co nejvyššího počtu účastníků udělala vše, co bylo v mých silách. Nepředpokládám ale, že by počet respondentů měl být jediným a rozhodujícím ukazatelem kvality této práce.

Na tomto místě bych ráda ve stručnosti shrnula výsledky tohoto průzkumu. Zúčastnilo se jej 32 respondentů, průměrný věk byl 44 let, průměrná doba trvání nemoci bylo vypočtena na necelých 14 let. Průměrná míra spokojenosti se životem byla u respondentů 26 %, u mužů (kterých se zúčastnilo devět) byla tato hodnota ještě o šest procent nižší, což jsou podle mě varující čísla.

Výrazně nižší spokojenost se životem se objevila u pěti respondentů, kteří vyplnili pouze jedno životní téma. Tito lidé jsou podle mě v nejhorší situaci, protože mají pouze jeden velký životní cíl, který se jim v tuto chvíli nedaří naplňovat, a tím jejich životní spokojenost prudce klesá. Lépe jsou na tom lidé, kteří si sice uvědomují, že se jim v některých oblastech života nedaří, ale dokážou se přeorientovat na cíle jiné, snadněji dosažitelné. Těchto pět respondentů nebylo nemocných nejdéle, nemoc nepropukla

v nějakém konkrétním věku, nespojoval je stejný věk. Z tohoto faktu usuzuji, že nízko hodnocená kvalita života je následkem spíše osobnostních vlastností.

Vyhodnotila jsem i souvislost mezi věkem respondentů, dobou trvání nemoci a tedy i věkem, kdy nemoc propukla, a celkovou spokojeností se životem. Vzhledem k již zmiňovanému nízkému počtu respondentů jsem zjistila pouze jeden náznak tendence, a to tendence k poklesu celkové spokojenosti se životem v závislosti na délce trvání nemoci.

Z odpovědí v dotaznících jsem vyhodnotila devět hlavních a nejčastěji se opakujících životních témat, u kterých jsem vyhodnotila závažnost a míru naplňování. Nejzávažnější témata jsou pro nemocné zdraví, rodina a práce, což odpovídalo mé hypotéze. Největší spokojenost s naplňováním cíle byla u seberealizace, soběstačnosti a také rodiny. Nutno dodat, že nejvyšší míra naplňování byla naměřena mírně nad 60 %, což není hodnota nijak vysoká. S ohledem na obor, který studuji, který je orientován na člověka a preferuje individuální přístup k jeho životnímu příběhu, jsem věnovala pozornost i jednotlivým odpovědím.

Tvorba bakalářské práce na toto téma pro mě byla velkým zdrojem zkušeností. Naučila mě komplexně pracovat s literaturou, přistupovat k odborným publikacím s přiměřenou dávkou kritického nadhledu, přinesla mi mnoho nových teoretických znalostí i praktických dovedností. Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem projevil zájem o zveřejnění této práce na internetu, kde by tedy byla dostupná široké veřejnosti. Pokud tato práce poslouží někomu jako zdroj užitečných informací, budu svoje několikaměsíční úsilí považovat za úspěšně naplněné.

## Seznam použité literatury a pramenů

### Monografie

- 1) BATTISONOVÁ, Toni. *Zvládnutý stres*. 1. vydání. Praha : JAN VAŠUT, 1999. 80 s. ISBN 80-7236-053-1.
- 2) GERHARDT, Günter. *Chronické bolesti : Úspěšná léčba*. 1. vydání. Praha : IŽ, s. r. o., 2001. 104 s. ISBN 80-240-2148-X.
- 3) HARTL, Pavel; HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. 1. vydání. Praha : Portál, 2000. 776 s. ISBN 80-7178-303-X.
- 4) JANÁČKOVÁ, Laura. *Bolest a její zvládání*. 1. vydání. Praha : Portál, 2007. 191 s. ISBN 978-80-7367-210-2
- 5) JANŮ, Luboš, et al. *Chronický únavový syndrom z pohledu imunologa, internisty, psychologa a psychiatra*. 1. vydání. Praha : Triton, 2003. 111 s. ISBN 80-7254-416-0.
- 6) JOSHI, Vinay. *Stres a zdraví*. 1. vydání. Praha : Portál, 2007. 160 s. ISBN 978-80-7367-211-9.
- 7) KLUGEROVÁ, Jarmila; PRÁZOVÁ, Irena; VACÍNOVÁ, Tereza. *Jak vypracovat bakalářskou, diplomovou, rigorózní a disertační práci*. 3. vydání. Praha : Univerzita Jana Amose Komenského Praha, 2010. 48 s. ISBN 978-80-7452-004-4.
- 8) Kolektiv autorů Encyklopedický dům, s r. o. *Slovník cizích slov*. 1. vydání. Praha : Levné knihy KMa, 2006. 366 s. ISBN 80-7309-347-2.
- 9) KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vydání. Praha : Portál, 2008. 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
- 10) KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha : Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
- 11) KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 3. vydání. Praha : Portál, 2009. 280 s. ISBN 978-80-7367-568-4.
- 12) NOUZA, Martin; SVOBODA, Jaroslav. *Chronický únavový syndrom*. 1. vydání. Praha : Galén, 1998. 87 s. ISBN 80-85824-93-0.
- 13) NOUZA, Martin; SVOBODA, Jaroslav. *Chronický únavový syndrom v otázkách a odpovědích*. 1. vydání. Praha : Vydalo CFS - Centrum péče o nemocné s



chronickým únavovým syndromem, systémovými chorobami a dalšími poruchami imunity při Klinice MUDr. J. Svobody, Liliová 13, Praha 1, 1996. 32 s.

- 14) PONĚŠICKÝ, Jan ; KAČINETZOVÁ, Alena. *Chronická únava I : Svalový revmatismus*. Praha : Triton, 2003. 117 s. ISBN 80-7254-319-9.
- 15) PRAŠKO, Ján, et al. *Chronická únava : Zvládání chronického únavového syndromu*. 1. vydání. Praha : Portál, 2006. 236 stran s. ISBN 80-7367-139-5.
- 16) ROKYTA, Richard, et al. *Bolest a jak s ní zacházet : Učebnice pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vydání. Praha : Grada, 2009. 174 s. ISBN 978-80-247-3012-7.
- 17) SCHREIBEROVÁ, Gisela; VAN BERGEN, Ulrich. *Chronický únavový syndrom*. 1. vydání. Praha : Knižní klub, 1997. 128 s. ISBN 80-7176-538-4.
- 18) SKUTIL, Martin, et al. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. 1. vydání. Praha : Portál, 2011. 256 s. ISBN 978-80-7367-778-7.
- 19) VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vydání. Praha : Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- 20) VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie II : Dospělost a stáří*. 1. vydání. Praha : Karolinum, 2008. 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.
- 21) VOKURKA, Martin, et al. *Praktický slovník medicíny*. 6. vydání. Praha : MAXDORF, 2000. 490 s. ISBN 80-85912-38-4.
- 22) VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3. vydání. Praha : Portál, 2003. 400 s. ISBN 80-7178-740-X.

### **Seriálové publikace**

- 23) JOHN, Radek. Může za chronickou únavu virus? *Reflex*. 14.1.2010, 02, s. 44.

### **Webové stránky**

- 24) BECK, Eunice. *CFIDS & Fibromyalgia Self - Help* [online]. 2002 [cit. 2011-02-16]. Making a NOT TO DO List. Dostupné z WWW: <<http://www.cfidselfhelp.org/library/making-a-not-to-do-list>>.
- 25) CAMPBELL, Bruce. *CFIDS & Fibromyalgia Self - Help* [online]. [cit. 2011-02-09]. Five Ways to Expand Your Energy Envelope. Dostupné z WWW:

<<http://www.cfidsselfhelp.org/library/five-ways-expand-your-energy-envelope>>.

- 26) CARRUTHERS, Bruce M., et al. *CFIDS Community Advisory Bulletin* [online]. 2003 [cit. 2011-04-03]. Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Dostupné z WWW: <<http://cfids-cab.org/MESA/ccpccd.pdf>>.
- 27) Česká televize [online]. 1996-2011 [cit. 2011-02-16]. 13. komnata - Zdenek Merta. Dostupné z WWW: <<http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/1186000189-13-komnata/210562210800030-13-komnata-zdenka-merty/>>.
- 28) *CFIDS & Fibromyalgia Self - Help* [online]. 2010 [cit. 2011-02-16]. Bruce Campbell. Dostupné z WWW: <<http://www.cfidsselfhelp.org/about-us/bruce-campbell-bio>>.
- 29) *European Society for ME* [online]. 2009 [cit. 2011-03-02]. Socio-Economic Impact of ME/CFS on Patients and Society. Dostupné z WWW: <<http://esme-eu.com/me-facts-and-figures/socio-economic-impact-of-me-cfs-on-patients-and-society-article30-124.html>>.
- 30) *International Classification of Diseases* [online]. 25.5.2001 [cit. 2011-03-02]. International Classification of Diseases, Revision 8 (1965). Dostupné z WWW: <<http://www.wolfbane.com/icd/icd8.htm>>.
- 31) KRÁLOVÁ, Lenka. *RTM TV* [online]. 17.10.2009 [cit. 2011-02-07]. Retrovirus možnou příčinou chronického únavového syndromu. Dostupné z WWW: <<http://www.tvrtm.cz/retrovirus-xmrv-moznou-pricinou-chronickeho-unavoveho-syndromu-id-3655.html>>.
- 32) *ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 1.2.2011 [cit. 2011-02-11]. Právní minimum nemoci ME/CFS/PVFS r. 2011 – obecný výklad. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/PRM2011.pdf>>.
- 33) *ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 2.4.2005 [cit. 2011-02-10]. Neurastenie není chronický únavový syndrom! Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2005040201>>.
- 34) *ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 24.10.2010 [cit. 2011-02-08]. Léčba ME/CFS. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2010040903>>.

- 35) *ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 16.12.2004 [cit. 2011-02-08]. Jak zvládat únavu a nedostatek energie při CFIDS a FM? Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2004121602>>.
- 36) *ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 20.2.2007 [cit. 2011-02-09]. Změna názvu chronického únavového syndromu. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2007020701>>.
- 37) *ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 25.2.2005 [cit. 2011-02-25]. Uznává váš ošetřující lékař chronický únavový syndrom/CFS? Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=4>>.
- 38) *ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 3.1.2006 [cit. 2011-02-25]. Hlasujte pro výstižnější název, který by nemocné podle vás méně poškozoval. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=6>>.
- 39) *ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 16.10.2007 [cit. 2011-03-13]. Podle Karnofskyho indexu se cítím na. Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=12>>.
- 40) *ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 27.6.2006 [cit. 2011-02-13]. Jak Vás CFIDS omezuje v pracovním životě? Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=7>>.
- 41) *ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem* [online]. 15.3.2007 [cit. 2011-02-13]. Jak dlouho jste čekali na stanovení diagnózy CFS? Dostupné z WWW: <<http://www.me-cfs.cz/ankety.php?akce=view&anketa=11>>.
- 42) *MKN-10 : Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů* [online]. 1996 [cit. 2011-02-10]. Instrukční příručka. Dostupné z WWW: <[http://www.uzis.cz/cz/mkn/prirucka\\_1996.pdf](http://www.uzis.cz/cz/mkn/prirucka_1996.pdf)>.
- 43) *Národní rada se zdravotním postižením* [online]. 2007 [cit. 2011-02-11]. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením. Dostupné z WWW: <<http://www.nrzp.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim/>>.

- 44) NOUZA, Martin. *Únava známá a neznámá* [online]. 1. vydání. Praha : [s.n.], 1999 [cit. 2011-02-07]. Dostupné z WWW: <<http://imunologie.cz/unavovy-syndrom.html>>.
- 45) *Podnikatel.cz : Informační centrum pro váš business a podnikání*. [online]. 2007-2011, 3.4.2011 [cit. 2011-04-03]. Zákon o péči o zdraví lidu. Dostupné z WWW: <<http://www.podnikatel.cz/zakony/zakon-c-20-1966-sb-o-peci-o-zdravi-lidu/sesta-cast-rizeni-pecce-o-zdravi-lidu-hlava-prvni/>>. ISSN 1802-8012.
- 46) REEVES, William C., et al. *Population Health Metrics* [online]. 8.6.2007 [cit. 2011-03-02]. Prevalence of chronic fatigue syndrome in metropolitan, urban, and rural Georgia. Dostupné z WWW: <<http://www.pophealthmetrics.com/content/5/1/5>>.
- 47) RICHARDS, Karen Lee. <http://www.prohealth.com/index.cfm> [online]. 3.1.2007 [cit. 2011-02-09]. A Disease in Search of a Name: The History of CFS and the Efforts to Change Its Name. Dostupné z WWW: <<http://www.prohealth.com/library/showarticle.cfm?libid=12435>>.
- 48) SLAVÍKOVÁ, R. *Česká lékařská společnost J. E. Purkyně* [online]. 1998-2008 [cit. 2011-02-10]. Chronický únavový syndrom v problematice posudkového lékařství. Dostupné z WWW: <<http://nts.prolekare.cz/cls/Ukazclanek274e3.html?clanek=18761&jazyk=&cisl o=1158>>.
- 49) *Svaz pacientů České republiky* [online]. 1998-2011 [cit. 2011-02-10]. Evropská charta práv pacientů. Dostupné z WWW: <[http://www.pacienti.cz/charta\\_prav\\_pacienta\\_eu.pdf](http://www.pacienti.cz/charta_prav_pacienta_eu.pdf)>;
- 50) ÚSTAV MATEMATIKY FSI VUT, Brno. *Matematika online* [online]. 2005 [cit. 2011-04-04]. Statistické tabulky. Dostupné z WWW: <<http://mathonline.fme.vutbr.cz/default.aspx?section=2&article=121&highlighttext=statistick%C3%A9+tabulky>>.
- 51) *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR : Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů* [online]. 2010 [cit. 2011-02-10]. V. kapitola: Poruchy duševní a poruchy chování (F00-F99). Dostupné z WWW: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>.
- 52) *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. 2010 [cit. 2011-02-08]. MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. Dostupné z WWW: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>.

- 53) *Velký lékařský slovník online* [online]. 2008-2011 [cit. 2011-03-12]. POTS. Dostupné z WWW: <<http://lekarske.slovníky.cz/lexikon-pojem/pots>>.
- 54) VENESS, Bianca. *CFIDS & Fibromyalgia Self - Help* [online]. 2010 [cit. 2011-02-16]. How I Use Pacing to Manage CFS. Dostupné z WWW: <<http://www.cfidselfhelp.org/library/how-i-use-pacing-manage-cfs>>.

## Seznam obrázků, tabulek a grafů

### Seznam obrázků:

Obrázek 1 – VAS – viditelná analogová škála	67
---	----

### Seznam tabulek:

Tabulka 1 – MKN – 10, Tabelární část	32
Tabulka 2 – Rozdíly mezi akutní a chronickou bolestí	54
Tabulka 3 – Karnofskyho index	65
Tabulka 4 – Symbolické vyjádření kvality života	68
Tabulka 5 – Základní informace o respondentech	77
Tabulka 6 – Vyhodnocení pěti specifických dotazníků	83

### Seznam grafů:

Graf 1 – Anketa: Vhodnější název pro CFS	18
Graf 2 – Anketa: Uznávanost diagnózy CFS	37
Graf 3 – Anketa: Vliv CFS na kvalitu profesní role	47
Graf 4 – Anketa: Doba čekání na stanovení diagnózy	51
Graf 5 – Anketa: Hodnocení zdravotního stavu dle Karnofskyho indexu	66
Graf 6 – Zastoupení věkových kategorií ve vzorku respondentů	77
Graf 7 - Celková spokojenost se životem v závislosti na době trvání nemoci	78
Graf 8 - Celková spokojenost se životem v závislosti na věku, kdy nemoc propukla	79
Graf 9 - Celková spokojenost se životem v závislosti na věku nemocného	79
Graf 10 - Celková spokojenost se životem v závislosti na pohlaví	80
Graf 11 – Závažnost nejvýznamnějších životních témat	81
Graf 12 - Průměrná míra naplňování životních témat	82

## **Seznam příloh**

Příloha A – Slovník odborné terminologie

Příloha B – Evropská charta práv pacientů

Příloha C – Komunikace s Ministerstvem zdravotnictví

Příloha D – Český překlad článku „Five ways to expend your energy envelope“

Příloha E – Český překlad článku „How I use Pacing to manage the CFS“

Příloha F – Český překlad článku „Making a NOT TO DO List“

Příloha G – Karnofskyho index, upravený pro CFS

Příloha H – Dotazník s instrukcemi pro respondenty

Příloha I – Statistické výpočty

## Přílohy

### Příloha A – Slovník odborné terminologie

**Anafylaktický šok** – akutní stav, vznikající v důsledku alergie (neboli přecitlivělosti) na některou cizorodou látku, která do organismu obvykle vnikne mimo trávicí ústrojí. Projevy AŠ jsou těžká dušnost, pokles krevního tlaku či oběhové selhání.

**Antidepresiva** – skupina léků, psychofarmak, užívaných k léčbě deprese

**Antihistaminika** – léky, které blokují účinek histaminu, což je látka, mající významnou roli v rozvoji alergie

**Antimikrobiální léky** – působí proti mikroorganismům, tedy proti bakteriím (antibiotika), virům (prostatika, antivirotika), houbám (antimykotika) a parazitům (antiparazitika)

**Anxiolytika** – léky odstraňující úzkost (= anxieta), jedná se o druh psychofarmak

**Benzodiazepiny** – skupina léků, psychofarmak, které odstraňují úzkost, navozují spánek a tlumí křeče; jsou často užívané a zneužívané; existuje zde značné riziko vzniku závislosti. Nejznámější lék z této skupiny je diazepam.

**Betablokátory** – léky, které zpomalují srdeční činnost a snižují krevní tlak

**Bornská nemoc** – zánět mozku, způsobující smrt u koní, krav či ovcí<sup>85</sup>

**Deprese** – chorobný smutek, duševní stav charakterizovaný pocitem smutku, skleslosti, vnitřního napětí, nerozhodnosti, spojený s útlumem a zpomalením duševních i tělesných procesů. Depresi doprovází i ztráta zájmu, pokles sebevědomí, úzkost. Deprese přináší následující tělesné symptomy: únavu, ztrátu energie, poruchy spánku, nechutenství. Tato choroba deformuje životní hodnoty, pracovní a sociální sféru nemocného, depresivní jedinci hodnotí všechno a všechny (včetně sebe) záporně, za vše na sebe berou vinu.<sup>86</sup>

---

<sup>85</sup> SCHREIBER, Vratislav. *Časopis Vesmír* [online]. 1997 [cit. 2011-02-25]. Od koní k lidskému šilenství. Dostupné z WWW: <<http://www.vesmir.cz/clanek/od-koni-k-lidskemu-silenstvi>>. ISSN 1214-4029.

<sup>86</sup> HARTL, Pavel; HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. 1. vydání. Praha : Portál, 2000. 776 s. ISBN 80-7178-303-X.



**Dyspnoe** – dušnost, pocit nedostatku vzduchu, provázený zvýšeným dechovým úsilím

**Endorfiny** - skupina látek vznikajících v mozku, které tlumí bolest a pozitivně ovlivňují náladu. Jejich účinky jsou obdobné jako u zevně přiváděných opiátů, např. morfinu. Nazývají se též endogenní opiáty.

**Enkefaliny** – skupina látek řadících se mezi endogenní opiáty

**Enteroviry** – skupina virů způsobujících různá onemocnění, zejména s postižením nervového systému, srdce či se vznikem vyrážky. Tyto viry jsou velice odolné. Značná část infekcí probíhá bezpříznakově, onemocněním trpí nejvíce děti.

**Enzym** – bílkovina, která v některých případech výrazně urychluje průběh biochemických reakcí nebo dějů. Funkce enzymů je nezbytná pro správnou činnost orgánů.

**Erytrocyty** – červené krvinky, bezjaderné buňky, obsahující červené barvivo hemoglobin, které přenáší kyslík

**Fibromyalgie** – chronický syndrom charakterizovaný rozšířenou bolestí svalů a únavou. Nemocní s FM mají v tzv. „citlivých bodech“ zvýšený práh bolesti. Těmito body jsou obvykle přední strana kolen, lokty, kyčelní klouby, krk a páteř. Někteří lidé také zakoušejí poruchy spánku, ranní ztuhlost, syndrom dráždivého střeva, úzkost a další symptomy.<sup>87</sup>

**Globulin** – obecné označení pro bílkovinu kulovitého tvaru, tohoto typu je většina bílkovin v lidském těle. Dělí se na čtyři základní skupiny, alfa 1, alfa 2, beta a gama. Gamaglobuliny jsou většinou protilátky.

**Herpetické viry** – DNA viry, způsobující některá lidská onemocnění s výraznou schopností přetrvávat v organismu dlouhou dobu, patří sem např. HSV (herpes simplex virus, způsobující opar v obličeji či na pohlavním ústrojí), HZV (varicella-zoster virus, způsobující opar v obličeji či na pohlavním ústrojí), CMV (cytomegalovirus, mající souvislost s vrozenými infekcemi u osob se sníženou imunitou) či EBV (virus Epstein-Baarové, způsobující infekční mononukleózu)

---

<sup>87</sup> ME/CFS.cz : Klub pacientů s benigní myalgickou encefalomyelitidou, chronickým únavovým syndromem [online]. 7.3.2005 [cit. 2011-02-25]. Fibromyalgie: Nové pohledy na nepochopené "lehké" onemocnění. Dostupné z WWW: <<http://cfids.nezavislestranky.cz/view.php?cisloclanku=2005030701>>.

**Homeopatická léčba** – způsob léčby, který vychází ze zásady, že „podobné se léčí podobným“. Tento princip zavedl německý lékař Samuel Hahnemann, který tvrdil, že vysoké dávky léčiv ochromují a ničí životní sílu, zatímco malé dávky ji povzbuzují. Klasická homeopatie využívá výrazně naředěná léčiva ( $1:10^6$  či  $1:10^{12}$  nebo až  $1:10^{30}$ ), která by v nezředěném množství vyvolala takové příznaky, proti nimž jsou použita.

**Hypochondrie** – nadměrná a nepřiměřená starost o vlastní zdraví, přičemž i drobné obtíže jsou připisovány možným závažným onemocněním. V krajních případech tato nemoc ovládne celý život pacienta, který jí trpí.

**Hypotyreóza** – onemocnění, způsobené sníženou funkcí štítné žlázy

**Imunodeficit** – porucha imunitního systému, která se projevuje snížením odolnosti proti infekci a někdy vede i k většímu výskytu nádorů

**Kognitivně - behaviorální terapie** – je založena na programu postupných kroků zaměřených na odstranění příznaků, bez podrobné analýzy minulosti. Je založena na schopnosti zasadit iracionální obsedantní myšlenky či představy do kontextu situace a snižovat citlivost na situace, které vyvolávají obsese.<sup>88</sup>

**Kortikosteroidy** – steroidní hormony tvořené kůrou nadledvin

**Kortizol** – steroidní hormon kůry nadledvin, patříci ke glukokortikoidům. Hladina tohoto hormonu v krvi během dne kolísá a vyplavuje se při stresu. Jiné označení je hydrokortizon.

**Kreatinin** – látka vznikající ve svazech, jejíž koncentrace v krvi odráží funkci ledvin

**Lymeská borelióza** – onemocnění, které vyvolává bakterie *Borrelia burgdorferi*, kterou do těla člověka přináší obvykle klíště

**Lymfocyty** – druh bílých krvinek, které se významným způsobem podílejí na obranyschopnosti organismu. Jsou známy dvě skupiny: T a B lymfocyty. T lymfocyty regulují ostatní buňky, které se účastní likvidace choroboplodných zárodků. B lymfocyty se přeměňují na plasmatické buňky, které tvoří protilátky.

**Leukocyty** – bílé krvinky, rozlišujeme několik druhů, ale obecně můžeme říct, že jejich funkce spočívá v obraně organismu proti infekcím a souvisí s imunitou

---

<sup>88</sup> HARTL, Pavel; HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. 1. vydání. Praha : Portál, 2000. 776 s. ISBN 80-7178-303-X.

**Mineralokortikoidy** – hormony kůry nadledvin, které v těle řídí hospodaření se sodíkem, draslíkem, vodou a také ovlivňují krevní tlak

**Myalgická encefalomyelitida** – zánět nervové soustavy se svalovou bolestí

**Narkolepsie** – záchvatové onemocnění, kdy nemocný upadá proti své vůli do krátkého spánku, a to opakovaně během dne, v nečekaných situacích. Pacient je tedy ohrožen pády a úrazy.

**Nauzea** – pocit na zvracení, nevolnost

**Neurastenie** - souhrn duševních a tělesných příznaků, pro něž je charakteristická tzv. dráždivá slabost. Typickými projevy je střídání stavů podrážděnosti a únavy, bolesti hlavy či poruchy soustředění. Objevuje se i nespavost a řada vegetativních obtíží (např. poruchy stolice, impotence, bušení srdce). Je součástí neurózy nebo doprovází některá onemocnění jiných orgánů (tzv. pseudoneurastenie).

**Neuroendokrinní** – mající vztah jak k nervovému systému, tak k hormonům

**Neurotransmitter** – chemická látka, sloužící k přenosu impulzů v nervovém systému

**Neurovegetativní** – týkající se vegetativních (mimovolně probíhajících procesů v organismu) projevů (slinění, zvracení, pocení, průjem, bušení srdce), vznikajících na nervovém podkladě

**NK buňky** – pojem pochází z anglického *natural killer* – přirozený zabíječ. Jedná se o buňky, které jsou schopné ničit jiné buňky.

**Non REM fáze spánku** – jeden ze dvou základních cyklů spánku, v této fázi dochází k obnově fyzických sil, v této fázi nejsou přítomny rychlé oční pohyby, anglicky *rapid eye movement*<sup>89</sup>

**Ortostatická intolerance** – nesnášenlivost, týkající se vzpřímené polohy těla

**Palpitace** – bušení srdce, které pacient vnímá; příznak některých poruch srdečního rytmu; provází i značnou námahu či rozčilení

**Parestezie** – porucha cití, projevující se brněním, svrběním či mravenčením

---

<sup>89</sup> HARTL, Pavel; HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. 1. vydání. Praha : Portál, 2000. 776 s. ISBN 80-7178-303-X.

**Placebo** – lék, který nemá žádný účinek na příčinu onemocnění nebo ani na příznaky. Pokud pacientovi přinese takový lék úlevu, hovoříme o placebo efektu.

**Psychastenie** – dříve byl takto označován typ osobnosti s typickými neurotickými rysy

**Poliomyelitida** – dětská obrna, infekční onemocnění způsobené virem poliovirus, který poškozuje páteřní míchu, odpovědnou za svalový pohyb

**Relaps** – opětovné objevení se příznaků nemoci, která byla v klidovém stádiu

**Retroviry** – tyto viry obsahují dědičnou informaci ve formě RNA, kterou jsou schopny pomocí svého speciálního enzymu přeměnit na DNA. Ta se pak může zapojit do buněčného jádra napadené buňky mezi její vlastní dědičnou informaci. Takto virus přetrvává v těle hostitele i několik let. Nejznámějším lidským retrovirem je virus HIV, způsobující AIDS.

**Roztroušená skleróza** – chronické onemocnění centrálního nervového systému vyvolané poškozením obalů nervových vláken, příčina tohoto onemocnění není známá.

**Serotonin** – biologicky aktivní látka, účastní se např. procesů podílejících se na vzniku nálady

**Steroid** – nebo steroidní sloučenina, mající společnou chemickou strukturu, odvozenou od steroidního jádra, které je tvořené třemi šestiuhlíkovými a jedním pětiuhlíkovým cyklem a řadí se k lipidům (tukům)

**Stimulant** – psychoaktivní látka, která dočasně zlepšuje psychické nebo fyzické funkce organismu

**Subfebrilie** – zvýšená tělesná teplota, pohybující se mezi 37 a 38°C a provázející některé chronické infekce a záněty

**Subkortikální oblasti** – podkorové oblasti mozku, např. thalamus, hypothalamus, bazální ganglia, mozkový kmen.

**Syndrom posturální ortostatické tachykardie (POTS)** – neadekvátní reakce autonomního nervstva na vzpřímení postavy - vzestup srdeční frekvence cca o 30 úderů za minutu po postavení<sup>90</sup>

---

<sup>90</sup> Velký lékařský slovník online [online]. 2008-2011 [cit. 2011-03-12]. POTS. Dostupné z WWW: <<http://lekarske.slovníky.cz/lexikon-pojem/pots>>.

**Systémový lupus erythematoses** – závažné systémové onemocnění, projevující se celkovými příznaky (horečkou) a mnoha příznaky, které se liší podle poškození různých orgánů. Nejčastěji postihuje ženy ve středním věku.

**Toxokaróza** – parazitární onemocnění, způsobené červy – larvami škrkavky (psí, resp. kočičí)

**Toxoplazmóza** – infekční onemocnění, způsobené prvokem *Toxoplasma gondii*, který vyvolává onemocnění u volně žijících i domácích zvířat, od kterých se často nakazí i člověk

**Urea** – močovina, organická látka obsahující dusík, jež vzniká při metabolismu bílkovin a je vylučována močí. Její koncentrace je ukazatelem činnosti ledvin.

**Zpoždění posturální hypotenze** – pokles tlaku, který nastane po přechodu do vzpřímené polohy<sup>91</sup>

---

<sup>91</sup> pokud není uveden jiný zdroj, tak výklad odborného termínu pochází z: VOKURKA, Martin, et al. *Praktický slovník medicíny*. 6. vydání. Praha : MAXDORF, 2000. 490 s. ISBN 80-85912-38-4.

## **Příloha B - Evropská charta práv pacientů**

### **1. Právo na preventivní vyšetření**

Každý má právo na řádnou prevenci, chránící před chorobami.

### **2. Právo na přístup k péči**

Každý má právo na zdravotní péči, kterou jeho nebo její stav vyžaduje. Zdravotní služby musí být všem stejně dostupné, bez diskriminace založené na nedostatku peněz, na místě pobytu, druhu onemocnění a době, kdy je třeba péči poskytnout.

### **3. Právo na informace**

Každý má právo na všechny informace vztahující se ke stavu jeho zdraví, o zdravotních službách a jak se dají použít a o všem, co vědecký výzkum a technologické inovace umožňují.

### **4. Právo na informovaný souhlas**

Každý má právo na přístup k veškerým informacím, které mu nebo jí mají umožnit aktivní účast při rozhodování týkajícím se jeho nebo jejího zdraví. Tyto informace musí být poskytnuty před každým výkonem a léčebným postupem včetně případů, kdy jde o vědecký výzkum.

### **5. Právo svobodné volby**

Každý má právo, aby na základě odpovídající informace zvolil v rámci možností některý z léčebných postupů a jeho poskytovatele.

### **6. Právo na soukromí a důvěrnost**

Každý má právo na důvěrnost při sdělování osobních informací včetně těch, které se týkají stavu jeho nebo jejího zdraví a možných diagnostických a terapeutických výkonů a také na ochranu jeho nebo jejího soukromí při diagnostickém vyšetřování, prohlídkách u specialistů a veškerých lékařských zákrocích včetně chirurgických.

### **7. Právo na respektování pacientova času**

Každý má právo, aby mu byla poskytnuta potřebná péče v krátké a předvídatelné lhůtě. Toto právo se vztahuje na všechny fáze léčebného postupu.

### **8. Právo na dodržování standardů kvality**

Každý má právo na zdravotní služby vysoké kvality, která je zaručována pomocí ustanovení a dodržování přísných standardů.

## **9. Právo na bezpečnost**

Každý má právo být ochráněn před důsledky špatného fungování zdravotních služeb, lékařského selhání a omylů a právo na přístup ke zdravotním službám a léčebným postupům, které se řídí zásadami velké bezpečnosti.

## **10. Právo na inovaci**

Každý má právo na přístup k novým léčebným i diagnostickým postupům podle mezinárodních standardů a to nezávisle na ekonomických a finančních úvahách.

## **11. Právo být ušetřen zbytečného utrpení a bolesti**

Každý má právo být, pokud je to možné, chráněn před zbytečným utrpením a bolestí v každé fázi jeho nebo její nemoci.

## **12. Právo na individuální přístup**

Každý má právo, aby diagnostické a léčebné postupy byly upraveny podle jeho nebo jejích potřeb.

## **13. Právo na stížnost**

Každý má právo si stěžovat, kdykoliv dojde k jeho nebo jejímu poškození a má právo na odpověď nebo odpovídající odezvu.

## **14. Právo na náhradu**

Každý má právo dostat v přijatelně krátké době dostatečné odškodnění, jestliže byl při poskytování zdravotní péče fyzicky, morálně nebo psychologicky poškozen.

**Příloha C – Komunikace s Ministerstvem zdravotnictví**

Zcela neobvyklý způsob spolupráce s veřejností zvolila ministryně zdravotnictví Milada Emmerová. Udělala to, co žádný z jejích předchůdců neučinil - vyzvala občany, aby jí napsali, co se jim na zdravotnictví nelíbí.

**Jeden z podnětů zaslaný na MZ ČR:**

Vážená paní ministryně,

reaguji na Vaši výzvu, aby občané upozorňovali na problémy zdravotnictví, se kterými se reálně setkávají. Ohled na tyto názory je nadějným příslibem a velkým povzbuzením nejen pro nemocné, že se budou změny ve zdravotnictví ubírat směrem ke zkvalitnění a zefektivnění zdravotní péče a zároveň je výzva signálem do každé ordinace. Signálem o tom, že mezi pacientem a lékařem musí probíhat dialog a partnerství, kterému je vzorem samo MZ ČR zajímající se o názory občanů.

Osobně bych chtěla upozornit na závažný problém, se kterým se bohužel musím osobně potýkat v životě. Jedná se o problematiku Chronického únavového syndromu (zkratka CFS/CFIDS). Onemocnění je v ČR naprosto v nesouladu se světovými výzkumy týkajícími se této nemoci vedeno pod diagnostickým označením F 48 – tedy Neurastenie a je zahrnuto do V. oddílu Nemoci duševní a poruchy chování. Domnívám se, že to je světová rarita, protože i v sousedním Slovensku spadá CFS při hodnocení nároku na invalidní důchod pod oddíl Poruchy imunity! Postup v ČR poškozuje nemocné zejména zdravotně. (V mém případě na mě bylo neustále naléháno, abych se léčila na psychiatrii. Při všech příslušných psychologických testech nebyly zjištěné žádné odchylky, a proto jsem nebyla nijak léčená i přes silné zdravotní potíže a bolestivé stavy. Až po šesti letech strádání touto nemocí jsem se poprvé dostala na imunologické vyšetření a nastoupila patřičnou léčbu!) Nemocní jsou ale poškozováni také psychicky a sociálně.

Informovanost lékařů o CFS je naprosto nedostatečná a nejen to. Už informace poskytované budoucím lékařům při studiu na medicíně jsou zavádějící. Např. v základní učebnici vnitřního lékařství od P. Klenera se o CFS v kapitole od T. Fučíkové píše naprosto nesprávné informace: např. že 80 % pacientů s CFS mělo před začátkem onemocnění psychiatrickou diagnózu, nebo že léčebný úspěch je možno očekávat



především od psychoterapie. Zatímco v zahraničí se o CFS mluví nejčastěji jako o „neuroendokrinoimunitním dysfunkčním syndromu,” nás je CFS lékaři bagatelizován na základě získaných nedostatečných a zavádějících informací!

Odlišnost postoje v ČR od postoje v zahraničí je zřejmý!!! I v ČR máme odborníky, kteří se problematice fundovaně věnují a sledují vývoj zahraničních výzkumů. Např. odborník na CFS MUDr. Svoboda sděluje: „Nemocné s touto diagnózou je nutno posuzovat jako rozvrat imunitního systému, tedy imunodeficit, doprovázený různými hyperimunními fenomény. Vzhledem k tomu, že imunitní systém sdílí své informační mezibuněčné molekuly s celou řadou dalších systémů, především s nervovým (interneuroleukiny), můžeme patofyziologicky z rozvratu imunitního systému (imunodeficit, imunokomplexové reakce, atopie, autoagrese, poruchy buněčné proliferace i buněčného metabolismu s následným energetickým deficitem atd.), odvodit i funkční poruchy dalších systémů, především nervové soustavy. CFS (CFIDS) můžeme považovat za potenciální předstupeň dalších, klasických patologických stavů, charakterizovaných výše uvedenými patogenetickými momenty.”

Neurastenii nelze s CFS ztotožňovat, protože u neurastenie nejsou přítomny symptomy související zřejmě s imunitou: bolesti v krku, citlivé lymfatické uzliny, subfebrilie. Pacienti s CFS udávají časté virózy nebo "virózy s abnormálním průběhem", u neurastenie není artralgie ani snad nejdůležitější příznak, a to zhoršení po cvičení.

Dále chci upozornit na ekonomické dopady špatné klasifikace CFS jako F 48:

1/ Neefektivní rutinní opakování základních testů, které nejsou u CFS podobně jako u dalších systémových nemocí průkazné. Bylo by třeba umožnit ošetřujícímu lékaři dle vlastního uvážení ordinovat potřebná speciální vyšetření, což diagnóza F 48 naprosto vylučuje! V konečném propočtu je jedno speciální vyšetření levnější než mnohokrát opakované základní testy (protože nemocný CFS se ke svému lékaři neustále vrací pro pomoc z těžkých potíží).

2/ Pacient s rozvinutou chorobou vyžaduje nákladnější léčbu. Potažmo vznikají další finanční náklady na dlouhodobé pracovní neschopnosti a invalidní důchody. Lékaři by měli být více motivováni k rychlejšímu řešení jednotlivých případů. K tomu může mj. napomoci také přesná informovanost praktických i odborných lékařů o této nemoci.

Nemocný s CFS se často pohybuje i po dobu několika let bez stanovené diagnózy s nálepkou neurastenika!

3/ U systémových chorob a multiorgánových postižení by bylo velmi efektivní zajistit větší mezioborovou spolupráci, protože pacient většinou navštěvuje několik různých ambulancí, mezi kterými chybí dostatečná návaznost péče. Levněji by vyšlo, kdyby navštěvoval jedno pracoviště, kde by byla zajištěna komplexní péče.

Chápu, že podnětů přijde na MZ ČR velké množství, přesto si dovoluji požádat o zpětné informace, jak bude s upozorněním ohledně diagnostického hodnocení CFS dále naloženo.

### **Odpověď z MZ ČR:**

Vážená paní, odpovídám na Váš dopis, který jsem obdržel prostřednictvím kanceláře paní ministryně k vyřízení. Je potěšitelné, že jste v rámci výzvy paní ministryně využila možnosti sdělit svůj osobní názor na problematiku přístupu k chronickému únavovému syndromu.

Ve svém dopise uvádíte, dle Vašeho názoru, odlišný přístup některých odborníků k diagnostice a terapii chronického únavového syndromu. Dle mého názoru tento přístup, který interpretujete jako odlišný, je možný vzhledem k různosti a rozmanitosti intenzity a charakteru obtíží jednotlivých pacientů. Ani využití psychoterapie či kognitivně behaviorálních metod psychiatrie nelze hodnotit jako nepatřičné či jakýmkoli způsobem dehonestující pro jednotlivé pacienty. Metody psychiatrie a psychologie jsou využívány při komplexní léčbě řady onemocnění, např. při řadě neurologických dlouhodobých onemocnění, u nádorových, civilizačních i psychosomatických onemocnění. Pro pacienta existuje možnost, které jste, jak uvádíte ve svém dopise, využila i Vy – zvolit si pro další léčbu lékaře, který je mu dle dostupných informací svým přístupem k léčbě a diagnostice blízký.

K vámi uváděným citacím z učebnice vnitřního lékařství mohu říci, že mi není znám kontext této citace, ani z jakých zdrojů či studií vychází tvrzení autorů, kteří jsou považováni jako jedni z předních odborníků svého oboru. V této záležitosti Vám mohu než doporučit obrátit se s žádostí o vysvětlení přímo na ně.

MUDr. Pavel Březovský, ředitel odboru zdravotní péče

### **Komentář k odpovědi:**

Ve svém podnětu jsem se zaměřila na jediné – upozornit na nesprávné diagnostické řazení CFS jako F 48 - Duševní nemoci a poruchy chování.

### **Z odpovědi MZ se dozvídáme:**

1) že zařazení CFS mezi Duševní onemocnění a poruchy chování je možné vzhledem k různosti a rozmanitosti intenzity a charakteru obtíží jednotlivých pacientů!

2) že metody psychiatrie a psychologie jsou využívány při komplexní léčbě řady onemocnění, k čemuž nemám námitek a nechápu, jak se toto sdělení vztahuje k problematice zařazení CFS jako F 48. Ve svém podnětu jsem nijak neprezentovala tyto metody jako nepatřičné a dehonestující, pokud jsou u CFS chápány jako doplňkové!

Moje výhrady se zcela konkrétně postavily proti snaze dělat z psychologických metod základní a zároveň nejúčinnější léčebný postup u CFS !

3) že každý nemocný má právo na změnu lékaře. Toto sdělení opět nijak neřeší situaci nemocných CFS, protože pokud lékaři nebudou dostatečně informováni o současných poznatcích z výzkumu CFS, nemůže právo na změnu lékaře nemocnému nijak prospět, jelikož nenalezne ve svém okolí dle jemu dostupných informací lékaře, který by byl svým přístupem blízký k léčbě a diagnostice CFS. Může ho potom dlouhodobě hledat (podobně jako já a množství dalších postižených CFS) a pokud bude ze vzdáleného koutu naší země, hrozí, že bude v těžkém zdravotním stavu za informovaným lékařem dojíždět stovky kilometrů.

**Příloha D – Český překlad článku „Five ways to expend your energy envelope“****Pět způsobů, jak rozšířit svou energetickou zásobárnu**

*Na úvod pár slov o autorovi tohoto článku. Bruce Campbell, Ph.D. je tvůrcem programu Self-Help (svépomoc) pro pacienty s CFIDS či fibromyalgií. Zároveň je to vyléčený pacient s CFS. Je absolventem Stanfordské univerzity a je držitelem titulu Ph.D. z Kalifornské univerzity. Napsal učebnici, která se využívá ve svépomocném programu „Zvládání chronického únavového syndromu a fibromyalgie: Sedmidílný plán.“<sup>92</sup>*

Žítí v přísných limitech může být frustrující. Jedna osoba v jedné z našich svépomocných skupin řekla, že se cítila jako pták zuřivě mávající proti tyčím klece. Frustrace z živobytí uvnitř limitů může vést k opakovaným cyklům „tlaků a pádů“. Jsme přesvědčeni, že pacing nabízí alternativu, způsob, jak ztlumit příznaky a postupně rozšířit pacientovy možnosti. Ale jsme také přesvědčeni, že existují věci, které můžete udělat a které budou přinášet okamžité výsledky. Tento článek popisuje pět způsobů, jak můžete rozšířit úroveň své aktivity bez zhoršení příznaků.

**1. Odpočinek**

To, jak odpočíváme, může mít vliv na energii, kterou máme k dispozici. Krátká přestávka na odpočinek, aby se „dobily baterie“, může rozšířit počet produktivních hodin za den. Také se můžeme vyhnout dlouhému období nečinnosti tím, že si dopřejeme krátký odpočinek, jakmile zhoršování příznaků začne.

Dramatický příklad hodnoty častých krátkých přestávek nám poskytla jedna z našich pacientek. Na začátku kurzu studentka odpočívala šest hodin během dne, když si dopřála dvoje zdímnutí, každé po třech hodinách. Tato studentka se rozhodla rozčlenit svůj den v jedno- a dvou- hodinové bloky, přičemž do každého bloku zařadila deseti až patnáctiminutové odpočinky. Pomocí této strategie snížila svou celkovou dobu odpočinku o jeden a půl hodiny denně, během dvou měsíců. O čtyři měsíce později odpočívala tři hodiny denně, polovinu toho, co před kurzem. Dodáním častých krátkých přestávek si přidala tři hodiny produktivního času během dne. Její flexibilní přístup jí umožnil rozšířit svou energetickou zásobárnu.

---

<sup>92</sup> CFIDS & Fibromyalgia Self - Help [online]. 2010 [cit. 2011-02-16]. Bruce Campbell. Dostupné z WWW: <<http://www.cfidselfhelp.org/about-us/bruce-campbell-bio>>.

Když jsem se léčil z CFIDS, použil jsem systém plánovaného odpočinku, abych rozšířil své možnosti cestovat. Zjistil jsem, že když jsem se zastavil na deset až patnáct minut, každé dvě hodiny jízdy, dorazil jsem do cíle své cesty čerstvější a symptomy během cesty byly zvládnutelné.

## **2. Relaxace**

Způsob našeho reagování na různé události, může ovlivnit množství energie, které máme k dispozici. Pokud se nám podaří odpovědět uvolněným způsobem na stresové situace, můžeme si uchovat energii, která by jinak mohla být rozptýlena v napětí a úzkosti.

Studentka v jedné z našich tříd dala dobrý příklad. Jednou na narozeninové oslavě přijala roli dobré hostitelky, neustále někde pobíhala a obávala se, zda se všichni dobře baví. Po hodině byla velice unavená a rozmrzelá. O rok později se rozhodla představit se jako královna, která pozorovala situaci z trůnu. Byla osvobozená od sebou uložených očekávání, že by měla zajistit, aby se všichni bavili. Zároveň se přistihla, že byla naplněna dobrou energií po více než dvě hodiny. Uvolněním snížila své starosti a rozšířila svou energetickou zásobárnu.

Její zkušenost dokládá názor, že i duševní a emoční aktivita využívá energii, nejen ta fyzická. Pokud jste frustrovaní tím, jak málo energie máte, vaše frustrace bude vaši energii neustále odčerpávat. Takže pokud sníte svou frustraci, ušetříte nějakou energii pro další použití. Stres a jakékoli skutečnosti, které spouští uvolňování adrenalinu, jsou velcí spotřebitelé energie. Čím více sníte stres, tím více energie vám zůstane.

## **3. Využití rutiny**

Nová událost je dalším zdrojem stresu. Na reakci na novou situaci spotřebujeme více energie, než je tomu u situace běžné a nám známé. Vzhledem k naší omezené energii je žádoucí energií šetřit. Jedním způsobem, jak to udělat, je udělat svůj život předvídatelným. Někteří pacienti to udělali pomocí rutiny: žijí svůj život podle plánu. Plánují své aktivity i odpočinek, což jim dává pocit kontroly. Pomocí této strategie jsou schopni snížit překvapení a emocionální šoky v jejich životě, a tím snižovat jejich napětí. Tím, že ví, co očekávat, je snížen jejich tlak na sebe sama.

#### 4. Rozmýšlení času během dne

Kolik toho můžete udělat, záleží i na tom, kdy to děláte. Většina pacientů má během dne horší a lepší časy. Studentka v našem programu dala dobrý příklad toho, jak přemýšlení nad časem během dne mohlo mít dramatické následky. Tuto studentku velice obtěžovala tzv. „mozková mlha“, která měla neblahé účinky na její schopnost číst a uchovávat informace. Dívka tím byla stresovaná, protože byla schopná číst jen půl hodiny denně a měla problém se zapamatováním toho, co četla. Bála se, že nebude schopná udržet si svou práci, která vyžaduje, aby každý rok úspěšně dokončila kurs celoživotního vzdělávání.

Rozhodla se experimentovat s časem studia. Vzhledem k tomu, že doposud četla v dopoledních hodinách, snažila se teď studovat v odpoledních hodinách. Zjistila, že když studuje po obědě, může číst dvakrát pětadvacet minut s krátkou přestávkou v polovině a dobře uchovávat informace. Převedením svého studia z rána do odpoledne zdvojnásobila dobu učení.

#### 5. Používání zařízení

Můžete zvládnout více práce, vyhnout se příznakům, či dokonce obojí, pokud se naučíte používat zařízení, která vám mohou pomoci. S dobrým příkladem přišel student, který si pomohl využitím motorizovaného vozíku v obchodu s potravinami. Dlouho tomu odolával a bránil se, styděl se, že vozík potvrdí jeho nemohoucnost. Ale byl motivován k použití vozíku svou zkušeností, kdy si musel po nákupech na několik hodin lehnout. Po použití vozíku zjistil, že již nepotřebuje zbytek odpoledne odpočívat. Pomocí vozíku získal několik hodin produktivního času.

#### Shrnutí

Pokud budete mít flexibilní přístup k životu s dlouhodobou nemocí, budete se snažit vidět svou situaci v nových pohledech a budete zkoušet nové techniky, můžete často najít strategie, které zvýší vaši produktivitu a zároveň vám pomůžou kontrolovat příznaky.<sup>93</sup>

---

<sup>93</sup> CAMPBELL, Bruce. *CFIDS & Fibromyalgia Self - Help* [online]. 2002 [cit. 2011-02-28]. Five Ways to Expand Your Energy Envelope. Dostupné z WWW: <<http://www.cfidselfhelp.org/library/five-ways-expand-your-energy-envelope>>.

**Příloha E – Český překlad článku „How I use Pacing to manage the CFS“****Jak využívám pacing ke zvládnutí CFS**

*Autorkou tohoto článku je Bianca Veness, pacientka s CFS z Austrálie, působící ve svépomocných programech pro pacienty s CFS.*

Strávila jsem mnoho let žitím mimo své hranice ve vyčerpávajícím cyklu „tlaků a pádů“. Pak jsem se prostřednictvím svépomocného programu naučila, jak si sama nastavit tempo a poslouchat své tělo. Pomocí pacingu mohu zvládat příznaky (a domácí práce), snížila jsem počet a závažnost vzplanutí a výbuchů hněvu a život je mnohem méně stresující.

**Moje pacingové strategie**

Pacing pro mě není jen jedna věc, ale celý soubor technik, které používám ke zvládnutí chronického únavového syndromu. Moje pacingové strategie zahrnují:

**Užívání naplánovaných přestávek**

Zjistila jsem, že pravidelné malé odpočinky během dne mě uchrání před dosažením bodu, kdy se cítím vážně nemocná a musím si lehnout. Mám čtyři a půl až šest hodin odpočinku každý den, obvykle odpočívám patnáct až třicet minut. Našla jsem způsob, jak odpočívat každý den s flexibilní délkou a dobou odpočinku. Pokud si každý den určitou dobu odpočinu, zvládám své symptomy, aniž bych se cítila přiškrcená rutinou.

Během přestávek na odpočinek poslouchám relaxační hudbu nebo knihy na kazetách nebo řízenou relaxaci na CD. Někdy odpočívám i tak, že nic nedělám, ale používám relaxační techniky, jako dýchání nebo smyslové uvědomění. Také používám vizualizační techniky představ, jak je mému tělu dobře. Někteří lidé vidí v odpočinku pasivní činnost, ale já v tom vidím proaktivní strategie v oblasti zdraví, času, které můžu použít, abych se cítila lépe a vypustila všechny starosti a stresy. Odpočinek je můj nejlepší lék!

**Pobývání uvnitř mé zásobárny energie**

Další způsob, který používám ze svépomocného programu, je zásobárna energie. Tento termín znamená, že CFS nebo FM nám ukládá omezení a že můžeme do určité

míry ovládat své příznaky, pokud žijeme v těchto mezích, a dokonce proti nim bojovat. Když jsem poprvé začala s pacingem, napsala jsem si podrobnou energetickou zásobárnu a snažila jsem se být co nejkonkrétnější ohledně svých aktivit, např. jak daleko dojdu, aniž by se unavila, kolik domácích prací denně zvládnou, kolik spánku a odpočinku za den potřebuji, co mé onemocnění zhoršuje (životní prostředí, potraviny, sekundární onemocnění). Tím jsem získala obrázek o tom, co můžu každý den zvládnout a použila jsem to jako vodítko pro vytváření svých strategií a cílů.

Vytváření zásobárny energie pro mě bylo velkou motivací, protože mi to ukázalo, že bych mohla každý den udělat více, než jsem si myslela, a pracovat tak dlouho, jak je to v mých mezích možné. Také bych to neměla přehánět ve dnech, kdy se cítím dobře. To pomohlo snížit mé příznaky, protože to vyrovnává množství aktivity, kterou vykonávám každý den, a také mi to pomáhá dostat se ven z cyklu tlaků a pádů. Žítím v mé zásobárně jsem schopná držet pravidelné (ale pružné) množství aktivit a udělat více práce bez poškození mého zdraví.

### **Plánování a stanovení priorit**

Snažím se zachovat si přehled pomocí kalendáře, seznamu úkolů a upomínek. Každý večer před spaním si píšu seznam úkolů, čísluji si činnosti (nikdy jich není více než pět) na další den v pořadí podle důležitosti. Ráno si naplánuji den na základě tohoto seznamu. Také si udržuji dlouhodobý seznam úkolů na svém počítači nebo v deníku, které chci udělat během několika příštích měsíců. Používám to na stanovení priorit pro každý den a týden. Seznamy úkolů mi pomáhají plánovat dopředu a pomáhají mi zůstat v mé zásobárně energie, ale také mi dávají pocit úspěchu, když mohu odškrtnout nějakou položku - ve špatných dnech je to jednoduchý úkol jako třeba dát si sprchu, ale je to něco, čeho jsem dosáhla!

Také mám kalendář, který mi pomáhá stanovit moje priority na týden, stejně jako zaznamenávat symptomy migrény nebo výbuchy hněvu. Mám-li projekt, doufám, že jej dokončím, píši si tříměsíční plány s dílčími cíli na každý týden. Dokonce, i když nejsem schopná naplňovat cíle z důvodu nemoci, to, že je všechno napsané, mi pomáhá, abych zjistila, kde můžu omezit nějaké činnosti a kde by mi mohli pomoci ostatní.

### **Příprava**

Připadá mi prospěšné, plánovat akce a výlety v předstihu. Snažím se udělat co



nejvíce den předem – zabalit si tašku, naplánovat trasu a dopravu a napsat si seznam věcí, které mám udělat, zatímco jsem někde venku. Sama si stanovuji lhůty pro výlety, protože jsem zjistila, že zatímco jsem venku, tak mohu udělat pro své tělo špatné rozhodnutí. Někdy se i tak ocitnu na hranici svých limitů, ale plánování mi pomáhá omezit škody.

Podobným způsobem se připravuji i na cestování. Píšu si seznam, co zabalit, vyřeším si cestovní doklady v dostatečném předstihu a plánuji své aktivity, abych minimalizovala starosti a stres.

### **Rozdělování činností**

Každou činnost rozděluji na menší části. Například úklid koupelny si rozděluji na množství malých kroků: vyčistit koupelnové vybavení, zvláště umýt umyvadlo, zrcadlo, zamést podlahu, vyčistit vanu, atd. Udělám pouze polovinu jedné aktivity, nebo si nastavuji minutku, abych nepřesáhla časový limit. Při přípravě večeře si po 15 minutách dám pauzu. Obecně nedělám žádnou činnost déle než půl hodiny.

### **Vedení záznamů**

Každý den si vedu něco jako zdravotní deník, který se mění v závislosti na tom, kterou částí života se v té době zabývám. Psala jsem si deníky o spaní, jídle, symptomech, činnosti či odpočinku. Můj doktor a já pracujeme na zlepšení mého trávení, takže se mé záznamy hodí. Dává mi to pocit lepšího zvládnání mé nemoci, protože jsme objevili souvislosti mezi některými potravinami a příznaky, zároveň vidím, které léky mají účinek.

Zjistila jsem, že velice pozitivní je vést si deník kladných akcí či událostí. Každý den si píši deník o tom, co jsem zvládla, nebo co bylo prospěšné pro mé zdraví. Tam patří odpočinek, dobré jídlo, teplá koupel, relaxace, jednoduché cvičení, návštěva lékaře, naplánování domácích prací, stanovení cílů či cokoliv jiného. Připadá mi to jako skvělý způsob, jak se soustředit na pozitivní aspekty mého života.

### **Pacing a cvičení**

Po mnoho let jsem pravidelně necvičila, protože jsem bála zhoršení symptomů. Pak jsem si uvědomila, že by cvičení bylo možné s uplatněním metody pacingu, stejně jako to dělám v jiných oblastech svého života.

Přemýšlením o cvičení v podmínkách svých limitů jsem přehodnotila svůj cíl. Už jím není být fit (což je velice obtížné pro pacienty s CFS), ale zlepšit některý ze svých symptomů. Začala jsem s lehkým protahováním několikrát během dne. Cvičila jsem mnohem méně, než bylo v mých možnostech, takže jsem se po cvičení necítila unavená. Začala jsem s úrovní, která je únosná i když mám špatný den, protahování pak trvá pět minut.

Tento přístup funguje. Nyní provádím cvičení zlehka po tři nebo čtyři minuty, třikrát nebo čtyřikrát denně. Toto protahování výrazně snižuje bolest krku a ramene i počet migrén. Strečink je nejužitečnější strategie, jakou jsem při léčbě mých bolestí našla.

Snažím se pomalu své protahování rozšiřovat a přidávat i nějaké posilovací cviky, které zabírají asi minutu týdně. Když je pro mě cvičení jednoduché, přidám si ty posilovací cviky, jinak zůstávám jen u protahování. Cvičení je pro mě velice užitečné, neunavuje mě, proto jsem se s ním dostala tak daleko.

### **Pacing: můj denní rytmus**

Pomocí plánování denních přestávek na odpočinek, dodržování limitů aktivit a dalších strategií, jsem získala pocit, že já, víc než cokoli jiného, ovládám svou nemoc. Použití pružné pacingové techniky mám pocit svobody, kdy poslouchám své tělo a dbám na jeho potřeby. Můj den má svůj rytmus, nemusím se nutit do vyčerpávající rutiny. Tím, že mám zásobárnu energie, jsem osvobozena od nepříjemných pocitů a znovu si mohu vychutnat svůj život.<sup>94</sup>

---

<sup>94</sup> VENESS, Bianca . *CFIDS & Fibromyalgia Self - Help* [online]. 2010 [cit. 2011-02-16]. How I Use Pacing to Manage CFS. Dostupné z WWW: <<http://www.cfidsselfhelp.org/library/how-i-use-pacing-manage-cfs>>.

**Příloha F – Český překlad článku „Making a NOT TO DO List“****Seznam „co nedělat“**

*Autorkou článku je Eunice Beck, pacientka s CFIDS/FM, která 35 let pracovala jako zdravotní sestra. V současné době ale není schopná práci nadále vykonávat.*

Dnes jsem připravila podklady pro daňové přiznání, které předám své účetní. Opravdu bych v téhle oblasti potřebovala být pečlivější. Musím se naučit používat počítačové programy na vedení bankovních účtů. Ale s mozkovou mlhou je učení se novým věcem velmi obtížné.

Všichni víme, že je nutné si alespoň částečně zorganizovat život. U nás (nemocných CFS) vyžadují změny duševních funkcí zvláštní typ organizace, například, aby klíče od auta nebo brýle byly stále na stejném místě. Musíme se ujistit, že si zapíšeme schůzky a jiné důležité věci, abychom je nezmeškali. Nemůžu ani říct, kolik schůzek jsem zmeškala... Prostě jsem nemohla přijmout, že moje dříve vynikající paměť je zamlžená.

Seznamy „co udělat“ jsou nezbytnou součástí našeho života. Přesto se nemůžeme nechat jimi ovládat. Nedávno jsem slyšela „life coach“<sup>95</sup> v jedné z talk show. Mnoho jeho návrhů dávalo smysl. Mluvil o tom, jak byla schopna zorganizovat si svůj rušný život. Zaujal mě jeden ze způsobů, jak se jí podařilo s ním vyrovnat. Řekla, že si udělala seznam „co nedělat“.

**Činnosti, kterých je třeba se vyvarovat**

V knize, kterou právě čtu (Fibromyalgia & Chronic Myofascial Pain od Devina Starlanyla a Mary Ellen Copeland), je následující seznam činností, které nejsou vhodné: zůstat ve stejné poloze po dlouhou dobu, cestovat dlouho bez přerušení, provádět opakované pohyby, příliš cvičit, ponořovat se do vody, která má méně než 31°C, nadměrně se unavovat, chodit bez jídla, nosit boty na vysokém podpatku, nosit těsné oblečení, dělat těžkou práci, vystavovat se elektromagnetickým polím na delší dobu, kouřit nikotin nebo pít alkohol, slané potraviny, nekvalitní potraviny nebo kofein, trávit čas s lidmi, se kterými se necítíte dobře.

---

<sup>95</sup> Life coaching se orientuje na všechny oblasti našeho života. Kouč a koučovaný zde dočasně vytvoří něco, jako "partnerský vztah" a oba společně se snaží najít řešení v problému nebo situaci, která koučovanému komplikuje život nebo společně hledají způsoby řešení, jak dojít ke změnám v oblastech, které si klient přeje ve svém životě změnit

Myslím, že všechny tyto činnosti patří na seznam „co nedělat“, ale pocit, který jsem získala od „trenéra života“ šel ještě dál. Naznačila, že věci na jejím seznamu byly věci, u kterých cítila, že by je měla udělat. Tím, že je napsala na svůj seznam, dávala tak svolení k odstranění těchto věcí bez pocitu ambivalence nebo viny. Ona tak napsala několik výše uvedených věcí, stejně jako věci, jako je žehlení či předělávání prací po svých dětech či manželovi.

### **Rozšíření seznamu**

Další věcí na mém seznamu je dobrovolnictví nebo závazky, o kterých vím, že budou zvyšovat tlak na mou energii a úroveň bolesti. Pokud ještě nejste v důchodu, zjistíte, že mnoho přátel i rodinných příslušníků zapomene, že jste doma, protože jste nemocní. Velmi brzo je napadne, co byste pro ně mohli udělat. Je třeba, abychom se naučili, jak říci NE.

Velmi důležitá věc na mém seznamu se týká upřednostňování potřeb druhých, před věcmi, které potřebuji pro zachování své nejlepší funkční úrovně. Samozřejmě, že existují zvláštní situace, jako jsou nemoci v rodině či péče o malé děti. Musíme se naučit zařadit naše zdraví co nejbližší k vrcholu našeho seznamu priorit.

Negativní samomluva je další věc na mém seznamu. Všimla jsem si, že čím více jsem unavená a zklamaná, tím více negativních jmen si dávám. Říkám si, že jsem hloupá, nešikovná atd. Všechna tato jména vedou k poklesu mého sebevědomí, i když vím, že chyby a pomalost v jednání jsou způsobeny příznaky, které doprovázejí mou nemoc. Můj manžel mi často připomíná, že takto si nadávat není dobré pro mé duševní zdraví.

Nechat se uvést do situace, kdy musím spěchat, to není nic pro mě. Spěchat, např. rychle se připravit na schůzku, opravdu zvyšuje mou únavu. Když spěchám, cítím se pak vyčerpaná a ve stresu. Vyplatí se mi vstát o půl hodiny dříve a naplánovat si dostatek času na přípravu. Mám pak možnost se připravit svou vlastní rychlostí. Některé dny potřebuji přestávky na odpočinek, další dny jsem schopna něco zvládnout bez zastavení.

Dokonce i domácí práce kolem domu provádím, když na to mám chuť. Nešílím, když je prádlo pověšené několik dní. Podlahu vyluxuji, když je to potřeba. Když v některých dnech nemám nádobí umyté do večera, nevadí mi to. Jsem přesvědčena, že vrstva prachu chrání můj nábytek. Můj dům není zdaleka špinavý, ale bez poskvrny také ne.

Myslím, že někteří z mých přátel se obávají, že se ze mě stal pecivál. Obvykle

chodím ven, když musím a opravdu nechodím moc ven s přáteli nebo rodinou. Tyto aktivity mi nahrazuje možnost komunikace přes počítač. Hodně lidí nechápe a nechce pochopit, jak se cítíme. Unavuje mě říkat, že mi je fajn, ale nechci se stát ani trvalým stěžovatelem.

Kdybych žila sama, věnovala bych větší úsilí tomu, abych byla s přáteli. Jsem ale šťastná, že můj manžel je zároveň mým nejlepším přítelem. Máme rádi stejné věci. Jsme oba „sovy“, takže doba našeho spánku je stejná. Když zahrnu i naše dva krásné kočičí společníky, mám veškerou společnost, kterou potřebuji. Doma mám všechny věci, které mi poskytují tělesné pohodlí.

Máte svůj seznam „co nedělat“? Pokud ne, možná je čas si jeden takový vytvořit. Je to další krok ke zdraví, tělesnému i duševnímu. Opatrujte se a mějte se dobře.<sup>96</sup>

---

<sup>96</sup> BECK, Eunice. *CFIDS & Fibromyalgia Self - Help* [online]. 2002 [cit. 2011-02-16]. Making a NOT TO DO List. Dostupné z WWW: <<http://www.cfidsselfhelp.org/library/making-a-not-to-do-list>>.

**Příloha G – Karnofskyho index****Karnofskyho index – PSI – performance status index**

100 %	Normální stav pacienta, neprojevují se žádné obtíže.
90 %	Normální výkonnost pacienta, minimální projevy choroby.
80 %	Normální výkonnost pacienta, avšak s vypětím, drobné příznaky nemoci.
70 %	Omezená výkonnost pacienta, samoobslužnost zachována, pracovní neschopnost pacienta.
60 %	Omezená výkonnost pacienta, ten však občas potřebuje cizí pomoc.
50 %	Omezená výkonnost pacienta, ten není trvale upoután na lůžko, potřebuje však ošetrovatelskou a lékařskou péči.
40 %	Pacient je trvale upoután na lůžko, potřebuje nutně odbornou lékařskou péči.
30 %	Pacient je vážně nemocen, nutná je odborná péče a podpůrná léčba, je indikována hospitalizace.
20 %	Pacient je velmi těžce nemocen, je nutná hospitalizace, odborná péče a aktivní podpůrná léčba.
10 %	Pacient je moribundní (pomalu umírá), nemoc rychle pokračuje a léčení nezaznamenává účinné zlepšení (nepomáhá).
0 %	Pacient je mrtev.

**Příloha H – Dotazník s instrukcemi pro respondenty****Instrukce pro dotazované**

Milí pacienti, ráda bych se Vás zeptala na kvalitu Vašeho života. Hned na začátku bych Vás ráda ujistila, že nejde o žádný test inteligence či některých znalostí nebo schopností.

Před vámi stojí celkem tři úkoly:

1. V první řadě bych si přála, abyste se zamysleli nad tím, oč Vám v životě jde. Jde o to, co má pro Vás v životě cenu, co se stává cílem Vašeho života, oč se v životě snažíte, co vás k něčemu vybízí, žene, co je ve Vašem životě motivační (hnací) silou. Jde mi o vystižení těch oblastí života, které jsou pro Vás osobně důležité. Do pěti připravených řádků v tabulce napište pro Vás osobně pět nejdůležitějších témat, tj. oblastí Vašich základních životních cílů. Napište nejprve heslovitě hlavní téma, např. studium, a potom toto téma rozveďte konkrétněji – oč Vám ve studiu konkrétně jde, např. chci zvládnout státnice. Nemusíte vyplnit všech pět životních témat.

2. Uveďte u každého tématu, jak se Vám podle Vašeho zdání daří uskutečňovat to, čeho jste chtěli v dané oblasti zájmu dosáhnout, tj. jak jste s daným tématem spokojeni. Uveďte to v procentech od 0 % do 100 %, kde 0 % je nejnižší míra spokojenosti (vůbec nejsem spokojen/a) a 100 % znamená, že jsem zcela spokojen/a s daným zaměřením života (daří se mi to dokonale). Tento číselný údaj запиšte napravo do rubriky označené nadpisem „míra spokojenosti.“

3. Nakonec vyjádřete procentuálně spokojenost s Vaším životem.

To je všechno, co bych se od Vás ráda dozvěděla, děkuji za Váš čas a ochotu.

**Formulář pro zjišťování kvality života metodou SEIQoL****Dnešní datum:****Pohlaví:****Rok narození:****Doba trvání nemoci:**

<b>Životní téma – Oč Vám v životě jde?</b>	<b>Míra spokojenosti v % (0-100%)</b>

**Míra spokojenosti s Vaším životem: .....**

0% - je to tak špatné, jak je to jen možné

100% - je to tak dobré, jak jen to dobré může být



**Příloha I – Statistické výpočty****Rozdíly podle pohlaví**

		<b>N (počet)</b>	<b>Průměr</b>	<b>Směrodatná odchylka</b>	<b>Významnost</b>
<b>Věk, kdy nemoc propukla</b>	<b>Muži</b>	9	30.67	<b>14.62</b>	<b>.785</b>
	<b>Ženy</b>	23	29.52	<b>8.68</b>	
	<b>Celkem</b>	32	29.84	<b>10.44</b>	
<b>Celková spokojenost se životem</b>	<b>Muži</b>	9	16.11	<b>15.96</b>	<b>.134</b>
	<b>Ženy</b>	23	27.57	<b>19.87</b>	
	<b>Celkem</b>	32	24.34	<b>19.32</b>	
<b>Doba trvání nemoci</b>	<b>Muži</b>	9	18.33	<b>7.70</b>	<b>.040</b>
	<b>Ženy</b>	23	12.10	<b>7.25</b>	
	<b>Celkem</b>	32	13.85	<b>7.79</b>	
<b>Věk</b>	<b>Muži</b>	9	49.00	<b>16.11</b>	<b>.081</b>
	<b>Ženy</b>	23	41.61	<b>7.32</b>	
	<b>Celkem</b>	32	43.69	<b>10.79</b>	

Doba nemoci (.04) - statisticky významně déle jí trpí muži z mého vzorku respondentů než ženy ( $p < 0.05$ )

**Korelační matice - výpočet pomocí Pearsonova korelačního koeficientu (N=32)**

	Věk	Věk, kdy nemoc vypukla	Celková spokojenost se životem	Doba trvání nemoci
Věk	1	.73**	-.08	.41*
Věk, kdy nemoc vypukla	.73**	1	.03	-.33
Celková spokojenost se životem	-.08	.03	1	-.14
Doba trvání nemoci	.41*	-.33	-.14	1

\*\* Korelace je signifikantní na 1% hladině významnosti ( $p < 0,01$ )

\* Korelace je signifikantní na 5% hladině významnosti ( $p < 0,05$ )

**Významnosti:**

- věk respondentů signifikantně souvisí s věkem (.73) kdy nemoc vypukla, což je jasné - u mladších respondentů nemohla vypuknout později, než kolik jim je
- stejně tak je jasné, že čím jsou starší, tím déle nemoc trvá (.41).
- je zde určitý - byť statisticky nevýznamný - náznak toho, že čím déle trvá jejich nemoc, tím víc klesá jejich spokojenost (-.14). Nejde však o žádnou významnost, jen o náznak tendence.
- jejich životní spokojenost vůbec nesouvisí ani s jejich věkem ani s věkem, kdy u nich nemoc vypukla